



Et kvalitativt studie med fokus på oplevelsen af at have vokset op som søskende til en med psykisk lidelse

Rapportens samlede antal tegn (med mellemrum og fodnoter): 325.786
Svarende til antal normalsider: 135,7

Annesofie Rosa Maahn Andersen,
Studienr.: 20182914

Frederikke Bakke Hansen,
Studienr.: 20183849

Louise Henneberg Svenningsen,
Studienr.: 20185765

Maja Bruun Davidsen,
Studienr.: 20182911

10. semester, Psykologi,
Kandidatspeciale

Aalborg Universitet
1. juni 2023

Vejleder: Ester Holte Kofod

Abstract

This master thesis seeks to understand the experience of mental illness from a sibling perspective. In recent years more and more children are diagnosed with psychiatric disorders, and this has an impact on both the child and their family. More specifically the aim of the study is to examine the lived experience of siblings who grew up with a brother or sister with mental illness. This interest led to the following thesis statement: *How is it experienced to have grown up as a sibling to a brother or sister with mental illness?*

An initial literature search on the topic was conducted to gain insight in the research field. Through the pre-existing literature we found that siblings are often studied with other groups of relatives such as parentes of a child with mental illness, or a child of a parent with mental illness, partners etc. But rarely siblings are studied as a group of their own. Moreover we found that several studies concentrate on either a specific diagnosis or on a specific aspect of being a relative to an individual with mental illness. This study differs from previous research by studying siblings as a separate group, not focusing on a specific diagnosis, or on a specific aspect of being a sibling to a mentally ill. Through a hermeneutic phenomenological approach the interest of this study is one the overall lived experience of siblings - this includes a focus on both what is unique for each participant, and on patterns across the collected data.

This is a qualitative study based on four retrospective semi-structured interviews. Four siblings with a mentally ill brother or sister were recruited through social media platform Facebook, and through an organization for relatives of a mentally ill. Participants were between 22-30 years old and their siblings had different types of psychiatric diagnosis, including schizophrenic disorders, personality disorders and attention deficit disorders. All participants were interviewed for approximately one hour and were asked to look back on their experiences of growing up as siblings to a mentally ill. Using Interpretative Phenomenological Analysis (IPA), six main themes were derived: 1) Family relationships, 2) Identity and others' reactions, 3) Conflicting emotions, 4) Experiences with the system, 5) Coping with the upbringing conditions, and 6) Positive and negative consequences. To gain a deeper understanding the following four theoretical perspectives were incorporated: Lazarus and Folkman's stress and coping theory, Festinger's social comparison theory, Goffman's stigma theory, and Harré and colleagues' positioning theory. The four theoretical perspectives were utilized to

gain a theoretical understanding of four themes reflecting key elements of siblings' experiences: 1) Comparings in sibling relationships, 2) Setting boundaries, 3) Roles within the family, and 4) Coping with siblings' mental illness.

Based on the descriptive analysis and the theoretical understanding of the empirical data collected, this master thesis concludes that the lived experience of siblings are significantly influenced by both the mentally ill brother or sister and by the family dynamics and family relationships in general. Specifically parental coping strategies and communication styles impact on siblings' sense of being seen and understood within the family. We found that siblings struggle with setting boundaries both in relation to their brother or sister and in relation to their parents. Furthermore we found that they often have different roles within the family, where their own needs and feelings are put aside. We found that siblings often take great responsibility in the care for the brother or sister and for the family's well being, taking on roles of a caregiver, an extra parent or as the child in the shadow of the mentally ill. We found that siblings also navigate various conflicting emotions such as fear, anger, loss, grief, love, empathy, and hope. Moreover, there are several different ways in which siblings cope with the challenges afflicted by their sister or brother's mental illness. Siblings also have experienced different types of support outside the family either from professionals or friends, however the experience among several participants is that more specialized support groups for siblings are still lacking.

In closing, both the method of the study and the findings of this master thesis is discussed. The first part of the discussion is based on the research design and execution. Next is a discussion of the choice of theoretical perspectives, their limitations and moderate eclecticism. Furthermore there will be a discussion revolving around the meaning of diagnosis. At the end, there will be reflections on how this study contributes valuable insights that deepen the understanding of the lived experience of siblings who grew up with a mentally ill brother or sister.

Indholdsfortegnelse

1. INDLEDNING	1
1.1 AFGRÆNSNING	3
1.2 BEGREBSAFKLARING	3
1.2.1. Søskende som pårørende	4
1.2.2 Psykisk lidelse	5
1.3 LÆSEVEJLEDNING	6
2. LITTERATURSØGNING	8
2.1 TIDLIGERE REVIEWS PÅ OMRÅDET	8
2.2 INDLEDENDE LITTERATURSØGNING	9
2.3 SYSTEMATISK LITTERATURSØGNING	9
2.4 BEHANDLING AF LITTERATUR	10
2.5 SELEKTION AF LITTERATUR	12
2.6 KARAKTERISTIKA VED AT VÆRE SØSKENDE TIL EN MED PSYKISK SYGDOM	13
2.6.1 Familiedynamik og -roller	13
2.6.2 Identitet og selvudvikling	15
2.6.3 Ambivalente følelser	16
2.6.4 Copingstrategier	19
2.6.5 Intervention	20
2.7 OPSUMMERING	21
3. METODE	23
3.1 VIDENSKABSTEORETISK STÅSTED	23
3.1.1 Fænomenologi	23
3.1.2 Hermeneutik	24
3.1.3 Hermeneutisk fænomenologi	25
3.2 DET SEMISTRUKTUREREDE INTERVIEW	26
3.2.1 Informanter	27
3.2.2 Rekruttering af informanter	28
3.3 FORFORSTÅELSER	29
3.4 INTERVIEWGUIDE	30
3.5 TRANSSKRIFTION	32
3.6 ETISKE OVERVEJELSER	34
3.6.1 Etiske overvejelser i forbindelse med de syv forskningsfaser	35
3.6.2 Etiske retningslinjer	37

3.7 INTERPRETATIVE PHENOMENOLOGICAL ANALYSIS	39
4. TEORI	42
4.1 STRESS- OG COPINGTEORI	42
4.2 SOCIAL SAMMENLIGNINGSTEORI	44
4.3 STIGMATEORI	46
4.4 POSITIONERINGSTEORI	48
4.5 BEGRUNDELSE FOR VALG AF TEORISAMMENSÆTNING	51
5. PRÆSENTATION AF INFORMANTER	53
5.1 ANNE	53
5.2 DITTE	53
5.3 MARIE	54
5.4 MIKKEL	54
6. DESKRIPTIV ANALYSE	55
6.1 FAMILIERELATION	55
6.1.1 Relation til bror/søster	55
6.1.2 Forældres håndtering og kommunikation	58
6.1.3 Familiedynamik og grænsesætning	61
6.2 IDENTITET OG ANDRES REAKTIONER	65
6.2.1 Roller i familien	65
6.2.1.1 Omsorgs- og hjælperrolle	66
6.2.1.2 Antennebarn	68
6.2.1.3 Skyggebarn	69
6.2.2 Tabu	70
6.3 MODSATRETTEDE FØLELSER	72
6.3.1 Frygt	73
6.3.2 Dårlig samvittighed	74
6.3.3 Savn og sorg	75
6.3.4 Vrede	76
6.3.5 Empati, kærlighed og håb	77
6.4 OPLEVELSEN MED SYSTEMET	79
6.4.1 Diagnoser som meningsgivende	79
6.4.2 Gode og dårlige oplevelser	81
6.5 HÅNTERING AF OPVÆKSTVILKÅR	83
6.5.1 Flygte fra situationen og råb om hjælp	83
6.5.2 Tale med venner, søskende og andre	85

6.5.3 Række ud efter professionel hjælp	87
6.5.4 Bagatellisere og normalisere	88
6.6 POSITIVE OG NEGATIVE KONSEKVENSER	90
6.6.1 Psykisk sårbarhed	90
6.6.2 Posttraumatisk vækst	91
6.7 SAMLET OPSUMMERING	93
7. TEORETISK ANALYSE	95
7.1 SAMMENLIGNINGER I SØSKENDERELATIONEN	95
7.2 GRÆNSESÆTNING	97
7.2.1 At passe på sig selv	97
7.2.2 Forhandling af grænser i familien	100
7.3 ROLLE I FAMILIEN	102
7.4 ITALESÆTTELSEN AF SØSKENDES PROBLEMATIKKER	103
7.5 SAMLET OPSUMMERING	106
8. DISKUSSION	108
8.1 DISKUSSION AF SPECIALETS UDFØRELSE OG FORSKNINGSDESIGN	108
8.1.1 Validitet, reliabilitet og generaliserbarhed	108
8.1.1.1 Validitet	108
8.1.1.2 Reliabilitet	110
8.1.1.3 Generaliserbarhed	111
8.1.2 Begrænsninger ved den retrospektive tilgang	114
8.1.3 Betydningen af informanternes familiekontekst og forforståelser	116
8.1.3.1 Erfaringer knyttet til familiekontekst som helhed	116
8.1.3.2 Informanternes forforståelser	118
8.1.4 Egne forforståelser	119
8.2 DISKUSSION AF TEORIVALG	122
8.2.1 Teorisammensætning	122
8.2.2 Teoriernes begrænsninger	124
8.3 DISKUSSION AF DIAGNOSERNES BETYDNING	129
8.4 DISKUSSION AF SPECIALETS BIDRAG TIL DEN EKSISTERENDE FORSKNING PÅ OMRÅDET	131
9. KONKLUSION	134
10. REFERENCELISTE	137

- Bilag 1: Præsentation af litteratur fra litteraturreview
- Bilag 2: Opslag til rekruttering af informanter
- Bilag 3: Samtykkeerklæring
- Bilag 4: Interviewguide
- Bilag 5: Mail til informanter
- Bilag 6: Transskription af interview med Anne
- Bilag 7: Transskription af interview med Ditte
- Bilag 8: Transskription af interview med Marie
- Bilag 9: Transskription af interview med Mikkel
- Bilag 10: Tabel over temaer i forbindelse med analyseudarbejdelse

1. Indledning

Flere og flere børn bliver i dag diagnosticeret med psykisk sygdom. Foruden barnet med en psykiatrisk diagnose er der en familie rundt om, hvor den psykiske lidelse for dem ligeledes bliver et livsvilkår. I en rapport fra Social- og Indenrigsministeriets Benchmarkingenhed fremgår det blandt andet at antallet af danske børn mellem 0-17 år med en psykiatrisk diagnose er steget fra 39.400 i 2009 til 57.100 i 2019. I rapporten belyses det, at der særligt ses en stor stigning i diagnosticerede tilfælde af ADHD, autisme, angst, depression, spiseforstyrrelse samt belastnings- og tilpasningsreaktioner ved denne aldersgruppe (Social- og Indenrigsministeriets Benchmarkingenhed, 2020).

Det stigende antal af diagnosticerede børn, indebærer dermed også et stigende antal af pårørende, herunder forældre og søskende. Når et barn udvikler en psykisk lidelse, kan det medvirke til at familien kommer under pres, hvor familieroller og -dynamikker ændres, hverdagslivet redefineres og hvor familiemedlemmerne skal navigere i et ukendt territorium omkring den psykiske sygdom. Familier kan opleve belastning i form af både at skulle adaptere og kompensere i relation til den psykiske sygdom, herunder at skulle varetage uvante og ekstraordinære praktiske opgaver, som eksempelvis kontakten med og til kommunen og sundhedsvæsenet (Eckardt, 2018; Caplan, 2011). Ligeledes kan den følelsesmæssige tumult, som ofte følger den psykiske sygdoms op- og nedture, opleves som en belastning for familien, både som helhed og for familiemedlemmerne hver især. Hertil kommer presset i forbindelse med den stigmatisering, som ofte relaterer sig til psykiatriske diagnoser, som for mange familier kan opleves som en ekstra sygdom, de skal forholde sig til (EN AF OS, u.å.; Marsh, 1999).

På trods af at der er kommet et øget fokus på pårørende til psykisk syge både i forskning- og i behandlingsregi, så koncentrerer dette fokus sig hovedsageligt på forældre til børn med psykisk sygdom og på børn til forældre med psykisk sygdom, hvorimod søskende til psykisk syge ofte er en relativt overset gruppe af pårørende. Søskenegruppen bliver i litteraturen og af hjælpeorganisationer beskrevet som 'de raske søskende', 'de usynlige børn', 'skyggebørn' med mere, som netop henviser til søskende, som en gruppe af pårørende, der på mange måder vokser op i de voksnes blinde vinkel (Børns Vilkår, u.å; Bedre Psykiatri, 2020; Marsh, 1999).

Bedre Psykiatri estimerer, at der i 2019 var mindst 52.300 børn og unge, som var søskende til en bror eller søster i alderen 0-17 år med en psykiatrisk diagnose (Bedre

Psykiatri, 2020). De oplevelser, herunder de udfordringer, belastninger og ressourcer, som disse søskende lever med, ligner på mange måder andre pårørendes, men blandt andet grundet deres alder, position i familien og deltagelsen i omsorgsarbejdet for den psykisk syge søster eller bror, kan man forestille sig, at de alligevel på flere områder adskiller sig.

Forskning viser blandt andet at børn og unge, som er søskende til en med psykisk sygdom, kan opleve deres levevilkår, som utrygge og ustabile samt at hverdagen dikteres af de betingelser, som sættes af den psykiske sygdom. Derudover kan søskende opleve udfordringer, som ikke udelukkende er direkte forbundet til den psykisk syge bror eller søster, men i stor grad ligeledes knytter sig til relationerne, dynamikken og rollerne i familien (Ahlgreen, 2005).

Endvidere fremkommer det, at denne gruppe af pårørende er i risiko for mistriksel, ensomhed og for selv at udvikle psykisk sygdom senere i livet (Bedre Psykiatri, 2020). Dette skyldes blandt andet, at søskende til en med psykisk sygdom ofte bliver særligt trænede i at undertrykke egne bekymringer samt til at tilsidesætte egne behov, ønsker og følelser, for at mindske yderligere belastning på familien som helhed. De kan hertil beskrives som en ofte tavs gruppe af pårørende, hvilket kan medvirke til at stille dem særligt sårbare i forhold til, at der ikke bliver reageret tidligt eller forebyggende nok på deres ændrede levevilkår (Bedre psykiatri, 2020; Caplan, 2011). De samme tendenser har vi set indenfor vores frivillige arbejde i henholdsvis Skyggebørn og Headspace, hvor mange børn og unge søger hen, da de ellers ikke ved, hvor de skal få hjælp henne. Dette både i forhold til søskende med fysiske sygdomme, som det er tilfældet i Skyggebørn, og søskende med psykiske lidelser, som det er tilfældet i Headspace. Som kommende psykologer oplever vi det dermed fordrende at opnå viden indenfor dette område og have særligt øje for netop denne gruppe af pårørende.

Med afsæt i ovenstående er vi i nærværende speciale særligt nysgerrige på oplevelsen af opvækstvilkår for søskende til en med psykisk sygdom, herunder både de positive og negative erfaringer disse søskende har i forbindelse med deres barn- og ungdom. Gennem en kvalitativ, retrospektiv interviewundersøgelse ønsker vi at få indsigt i, hvilken betydning disse oplevelser har for søskende som pårørende. Dette leder os frem til følgende problemformulering:

Hvordan opleves det at have vokset op som søskende til en med psykisk lidelse?

1.1 Afgrænsning

Følgende afsnit vil være en afgrænsning af nærværende speciales problemfelt og en udfoldelse af ovennævnte problemformulering. Idet vi ønsker at undersøge, hvordan det opleves at have vokset op som søskende til en med psykisk lidelse, er fokus på oplevelsen i retrospektiv i barn- og ungdommen. Vi er opmærksomme på, at der kan være udfordringer forbundet med at beskrive fortiden med nutidens briller, og at der sjældent er en helt klar grænse for, hvornår barndommen slutter. Det retrospektive aspekt stiller krav til informanternes hukommelse og evne til kunne genkalde erindringer fra deres barn- og ungdom. Vi er dog opmærksomme på, at interviews ikke vil kunne betragtes som rene rapporter om fortiden, og at vi får et indblik i interviewpersonernes oplevede virkelighed konstrueret af interviewperson og interviewer i den konkrete interviewsituation (Kvale & Brinkmann, 2015, p. 71f).

Det retrospektive perspektiv giver mulighed for en større reflektiv forståelse af oplevelsen og giver os viden om, hvad der har været betydningsfuldt for informanterne i deres opvækst, og som de derfor husker og genfortæller til os (Horsdal, 1999, p. 155). Dette kan således åbne op for dybdegående fortællinger, der kan give et mere nuanceret billede af den opvækst, de har haft, og hvordan deres opvækst har været præget af, at de har været søskende til en med psykisk lidelse. Vores formål med den retrospektive tilgang er at indsamle viden om deres samlede oplevelse af at have vokset op som søskende til en med psykisk lidelse; eventuelt hvis der er et *før* den psykiske lidelse indtraf hos deres søskende, tiden hvor de har boet sammen med deres søskende, tiden hvor vedkommende blev diagnosticeret og tiden *efter*, de er flyttet hjemmefra.

Samtidig er vi opmærksomme på at genkaldelserne fra deres barn- og ungdom kan være farvet af nutidens livssituation, både i relation til dem selv, i forhold til deres søskende samt hvordan de har det i dag og deres indbyrdes nutidige relation.

1.2 Begrebsafklaring

Følgende afsnit vil afklare, hvordan udtrykkene *søskende som pårørende* og *psykisk lidelse* anvendes og forstås i nærværende speciale.

1.2.1. Søskende som pårørende

Gennem specialet vil søskende til en søster eller bror med psykisk lidelse være i centrum og ofte blot benævnes som søskende, hvilket således henviser til ‘de raske søskende’ uden en psykisk lidelse. Vi vil anvende termene informanter og interviewpersoner, når vi henviser til de søskende, vi i nærværende undersøgelse har interviewet.

Gennem vores litteratursøgning er vi stødt på forskellige definitioner af begrebet *pårørende*. Nogle af disse vil blive gennemgået her. Begrebet pårørende kommer oprindeligt af ordet *pårøre*, som betyder “at stå nær eller være i familie med” og henviser således til den nærmeste familie eller andre personer, der er nært knyttet til en person, som er syg eller på andre måder står i en særligt sårbar situation (Den Danske Ordbog, u.å.). Det kan såvel både være fysiske som psykiske sygdomme. Der vil i nærværende undersøgelse være fokus på pårørende til en med psykisk sygdom. Jansen og Bridgwater beskriver pårørende som mennesker, der har et nært forhold til en person med psykiske vanskeligheder (Jansen & Bridgwater, 2022, p. 14). Bonnesen beskriver, hvordan det at være pårørende også blot kan handle om, at man oplever, at man er det og beskriver: “Når du er pårørende, tager du vare på andre og er placeret i en situation, hvor det ikke er dig, men et andet menneske, der er i fokus. Eller også har det været sådan tidligere i dit liv” (Bonnesen, 2014, p. 8). Bonnesen (2014) lægger således vægt på, at det at være pårørende indbefatter, at et andet menneske er i fokus i ens liv.

I nærværende speciale har vi fokus på søskende som pårørende. Søskende der har enten én eller flere forældre til fælles med den psykisk syge søster eller bror, og som har boet sammen med vedkommende i størstedelen af barn- og ungdommen. Vores fokus på netop denne relation, er blandt andet på baggrund af, at det er en relation 80% af befolkningen har og for de fleste mennesker, er den samtidig den længstvarende relation i livet. Den eksisterende forskning på området påpeger ligeledes, hvordan kvaliteten af denne relation, især i ungdomsårene, er af særlig betydning, eksempelvis i form af søskendes fremtidige involvering i omsorgen (Sin et al., 2012, p. 53).

I problemformuleringen anvender vi betegnelsen psykisk lidelse, men på baggrund af ovenstående definitioner af det at være pårørende, findes det vigtigt at pointere, at man godt kan være pårørende, selv om personen med psykiske vanskeligheder ikke officielt har fået en diagnose. Vi stiller dog i nærværende speciale krav om, at informanternes søster eller bror med psykisk lidelse på et eller andet tidspunkt i sit liv,

har fået en diagnose. Dette for at sikre os, at deres psykiske lidelse er af en vis sværhedsgrad, og vi dermed også sikrer os en vis form for homogenitet blandt informanternes oplevelser. Diagnosticeringen behøves ikke at have været sket i barn- og ungdommen. Nogle får måske ikke opsøgt udredning og behandling i barn- og ungdommen, og andre får måske først brug for professionel hjælp og støtte, når de indtræder i voksenlivet og af den grund derfor først diagnosticeres senere i livet. Selvom diagnosen først bliver givet i voksenlivet, vurderes det, at den psykiske sårbarhed og de psykiske vanskeligheder godt kan have haft stor indflydelse på familielivet, uagtet en diagnose eller ej. Det vurderes således at være op til de pårørende søskende selv at vurdere, hvorvidt de har oplevet sig selv som pårørende i deres barn- og ungdom.

1.2.2 Psykisk lidelse

Betegnelsen 'psykisk lidelse' dækker i nærværende speciale over en række forskellige diagnoser, såsom personlighedsforstyrrelse, opmærksomhedsforstyrrelse, skizofreni med flere. På baggrund af den eksisterende forskning på området, som vi vil gå dybere ind i nedenfor i afsnit "2.6 Karakteristika ved at være søskende til en med psykisk lidelse", behandles søskende til psykisk lidende med forskellige diagnoser, samlet som én gruppe. Dette skyldes, at det vurderes, at levevilkårene og forholdene som de pårørende søskende lever under, minder om hinanden og derfor i et vist omfang kan sidestilles. Vi er dog opmærksomme på, at psykiske lidelser kan forekomme i forskellige sværhedsgrader og med forskellige udtryk og dermed kan påvirke pårørende på forskellig vis. Vi vil således være opmærksomme på dette blandt vores informanter og gennem vores analysearbejde.

Vi sidestiller ligeledes udtrykkene 'psykisk lidelse' og 'psykisk sygdom' og anvender dem synonymt gennem nærværende speciale. Betegnelsen 'psykisk sygdom' har muligvis en række konnotationer forbundet med sig. Det kan dermed i nogle tilfælde have den ulempe, at man kan få indtrykket af, at der er tale om en ren biologisk årsag til sygdommen, at der er en klar adskillelse mellem det at være rask og syg eller at medicinsk behandling alene kan helbrede sygdommen. På den anden side kan der også være en fordel forbundet hermed, idet betegnelsen 'sygdom' sidestiller psykiske udfordringer og deres symptomer med andre sygdomme. Det kan af den grund opleves mindre skamfuldt, og årsagen bagved kan opfattes som noget man ikke har et individuelt ansvar for eller indflydelse på. Kvaale og kolleger finder blandt andet at biogenetiske forklaringer på psykologiske problemer kan være med til at reducere skylden

hos individet, dog indebærer det også en prognostisk pessimisme og negativ stereotypisering i forhold til farlighed (Kvaale et al., 2013, p. 790). Schnittker (2008) finder, at de biogenetiske forklaringer har forskellig effekt alt efter hvilken psykisk sygdom, der er tale om. Eksempelvis er biogenetiske forklaringer i forbindelse med skizofreni i højere grad forbundet med en øget frygt for vold, hvorimod biogenetiske forklaringer ved depression er forbundet med en øget social accept (Schnittker, 2008, p. 1370).

Idet vi ønsker et fokus på psykiske sygdomme, som er en kombination af biologi, genetik, opvækstbetingelser, sociale relationer og samfundsforhold, anvender vi ‘psykisk sygdom’ og ‘psykisk lidelse’ synonymt (Jansen & Bridgwater, 2022, p. 22f).

1.3 Læsevejledning

Kapitel 1: *Indledning* præsenterer nærværende speciales emnefelt og introducerer specialets problemformulering efterfulgt af en afgrænsning. Herefter afklares centrale begreber.

Kapitel 2: *Litteratursøgning* indebærer en udfoldelse af den allerede eksisterende litteratur på området, herunder en beskrivelse af karakteristika ved at være søskende til en med psykisk lidelse.

Kapitel 3: *Metode* præsenterer en beskrivelse af specialets videnskabsteoretiske ståsted samt specialets metodiske overvejelser. Der vil således være en introduktion af det semistrukturerede interview som metode. Derudover vil vi komme ind på betydningen af forforståelser, udformningen af interviewguide, overvejelser i forbindelse med transskribering, etiske overvejelser samt specialets anvendte analysemetode IPA.

Kapitel 4: *Teori* vil indebære en introduktion af specialets teoretiske grundlag, som vil blive anvendt til at belyse den indsamlede empiri.

Kapitel 5: *Præsentation af informanter* indebærer en beskrivelse af de fire informanter der indgår i nærværende speciale.

Kapitel 6: *Deskriptiv analyse* præsenterer en analyse af specialets empiriske data med udgangspunkt i seks temaer udledt på baggrund af analysemetoden IPA.

Kapitel 7: *Teoretisk analyse* indeholder en teoretisk belysning af empirien på baggrund af de inddragede teorier.

Kapitel 8: *Diskussion* præsenterer flere diskussionspunkter, som specialet har givet anledning til. Der vil således forekomme en diskussion af specialets udførelse og

forskningsdesign, teorivalg, diagnosernes betydning samt specialets bidrag til den eksisterende forskning på området.

Kapitel 9: *Konklusion* vil indebære en besvarelse af specialets problemformulering.

2. Litteratursøgning

Inden videre udarbejdelse af projektet fandt vi det fordrende at foretage en litteratursøgning på feltet for at få indsigt i allerede eksisterende litteratur og dermed det felt, vi ønsker at bidrage til. Først har vi afdækket området for tidligere reviews, hvorefter vi har foretaget en indledende litteratursøgning og til sidst en systematisk litteratursøgning.

2.1 Tidligere reviews på området

Inden vores egen litteratursøgning undersøgte vi, om der allerede var udarbejdet reviews omhandlende samme problemstilling. For at undersøge dette søgte vi i databaserne Prospero, PsycInfo og Primo med forskellige kombinationer af ordene: *mental, disorder, issue, health, ill, diagnose, sibling, brother og sister*. Her fandt vi, at Watson og kolleger (2021) har udarbejdet et systematisk review omhandlende individer, der er opvokset med søskende på autismespektret. De fandt, at søskende bliver påvirket i deres selvidentitet og personlige udvikling samt at interaktioner med ens bror eller søster på autismespektret både kan være med til at udfordre og gavne de neurotypiske søskende (Watson et al., 2021, p. 734). Et lignende systematisk review af Leedham og kolleger (2020) afdækker kvalitativ litteratur, der undersøger oplevelsen af at have en bror eller søster på autismespektret. De fandt, at der tegner sig et narrativ af kærlighed og empati, men at der samtidig er signifikante udfordringer, der påvirker de neurotypiske søskendes mentale helbred (Leedham et al., 2020, p. 11). Derudover fandt vi tre reviews, der i deres titel og videre beskrivelse fremstod relevante for vores problemfelt, men som vi ikke kunne finde de færdige reviews på. Vi skrev til alle tre hovedforfattere, hvor én ikke er vendt tilbage og de to andre svarede, at reviewene er under udarbejdelse.

Sammenfattende har tidligere reviews belyst henholdsvis søskendes oplevelse af at vokse op med søskende på autismespektret og oplevelsen af at have en bror eller søster på autismespektret. Herved fremgår det, at der fortsat mangler en afdækning af forskning og litteratur omhandlende oplevelsen af at have vokset op som søster eller bror til en med psykisk lidelse, hvorfor vi har foretaget vores egen litteratursøgning på feltet.

2.2 Indledende litteratursøgning

Efter at have afdækket tidligere reviews på området, foretog vi en indledende litteratursøgning for at få et overblik over feltet. På Primo blev der søgt på ordene *mental lidelse*, *psykisk lidelse*, *psykisk sygdom*, *søskende* og *pårørende* i forskellige kombinationer. Her fandt vi tre bøger og et speciale. Bøgerne har primært henvendt sig til pårørende med fokus på råd til håndtering i forhold til at være pårørende til en med psykisk lidelse (Jansen & Bridgwater, 2022; Lisofsky & Mattejat, 2000; Bonnesen, 2014). Udover det ene speciale vi fandt gennem Primo, fandt vi også relevante specialer gennem specialedatabasen på Aalborg Universitets projektbank. Herigennem gjorde vi brug af *snowballing*, hvor vi fandt relevant litteratur gennem deres referenceliste, som indebar artikler, bøger og studier (Abrams, 2009; Sanders et al., 2014; Sin et al., 2008; Nordenhof & Zwinge, 2019; Stenbak & Hagensen, 2004). Vi skrev ligeledes ud til diverse pårørendegrupper: Bedre Psykiatri og Center for Pårørende samt foreningerne Sind og En Af Os. Her fik vi tilsendt en rapport omhandlende søskende som pårørende i Region Nordjylland (KOMBU, 2020). Udover selve rapporten gjorde vi brug af snowballing for igen at komme mere ind i feltet og sikre os, at vi fik et overblik over den eksisterende litteratur på området. Her fandt vi yderligere en rapport og relevante artikler (Ahlgreen, 2005; Lukens et al., 2004; Moyson & Roeyers, 2012; Sanders et al., 2014; Foster et al., 2014; Sin et al., 2012). I alt gav processen 15 resultater, herunder bøger, artikler og rapporter jf. flowdiagrammet som ses i figur 1 i afsnit ”2.5 Selektion af litteratur”. Den videre behandling af litteraturen vil vi gennemgå i afsnit ”2.4 Behandling af litteratur”.

2.3 Systematisk litteratursøgning

Efter den indledende litteratursøgning lavede vi en systematisk litteratursøgning i databaserne PsychInfo og Primo for at komme bredere ud i feltet. Her lever litteratursøgningen ikke op til PRISMA's guidelines anbefalinger om at have minimum tre databaser (Perestelo-Pérez, 2013, p. 53). Dette blev besluttet ud fra en vurdering af, at de to databaser i sig selv ville give et tilstrækkeligt indblik i litteraturen på området i forhold til at kunne belyse problemformuleringen og udføre specialets undersøgelse. Derudover af hensyn til de tidsmæssige ressourcer.

Søgestrengen til den systematiske litteratursøgning var opdelt efter tre afgrænsninger. Studierne skulle: (1) Omhandle mental lidelse, (2) inkludere søskende og (3)

have fokus på oplevelsen. Søgestrengen lød: “Mental* disorder OR mental* issue* OR mental* health difficult* OR mental* ill* OR mental* diagnose* AND siblings* OR sister* OR brother* AND experience* OR perspective*”. For at sikre at mest mulig relevant litteratur kom frem i søgningen, blev abstract-funktionen slået til, så søgestrengen skulle indgå i abstract. Vi er indforståede med, at dette kan være med til at give færre resultater, men vi vurderede, at hvis artiklerne ikke nævnte søgeordene i deres abstract, var der stor sandsynlighed for, at de ikke ville være relevante. Derudover var det et krav, at artiklerne var peer-reviewed. Søgningerne blev udført d. 6. februar 2023 og gav i alt 191 resultater. Disse blev hentet ned på programmet RefWorks, som er et værktøj til blandt andet at opbevare og organisere artikler (Pere-stelo-Pérez, 2013).

2.4 Behandling af litteratur

Eftersom vi ved den indledende og systematiske litteratursøgning har behandlet den videre bearbejdelse af litteraturen ens, vil der blive redegjort for dette samlet i følgende afsnit.

Litteraturen skulle opfylde inklusionskriterierne for at blive taget med, hvor hvis en eller flere af eksklusionskriterierne blev mødt, blev litteraturen frasorteret. Inklusions- og eksklusionskriterier står beskrevet i nedenstående tabel 1. Overvejelser i forbindelse med selektionskriterierne uddybes under tabellen. Først blev dubletter fjernet, hvorefter litteraturens titel og eventuelle abstract blev læst igennem af specialets forfattere, to og to, uafhængigt af hinanden med henblik på selektionskriterierne. Derefter blev den tilbageværende litteratur læst i fuld længde af specialets forfattere, to og to, uafhængigt af hinanden og blev igen sorteret ud fra selektionskriterierne. Ved uenighed blev litteraturens relevans diskuteret for at nå frem til enighed om eksklusion eller inklusion.

	Inklusionskriterier	Eksklusionskriterier
Population	Alle aldre Søskende til en med psykisk sygdom i barn- og ungdommen Deltageres bror eller søster skal være diagnosticeret	Hvis deltagernes bror eller søster udelukkende har en fysisk lidelse eller intellektuel invaliditet Udelukkende fokus på forældre eller andre pårørende
Kontekst	Vokset op med en bror eller søster med psykisk lidelse	Hvis de ikke beskriver en barn- eller ungdom som bror eller søster til en med psykisk lidelse
Problemfelt	Oplevelsen af at vokse op som bror eller søster til en med psykisk sygdom	
Design og publikationstype	Peer-reviewed, mixed-methods, kvantitative og kvalitative studier, bøger og rapporter	Reviews af bøger og protokoller
Sprog	Dansk, svensk, norsk, engelsk.	

Tabel 1: Selektionskriterier

Vi har i forbindelse med vores litteratursøgning udarbejdet en række inklusionskriterier, for at sikre litteraturens kvalitet og relevans for specialet. Disse inklusionskriterier indebærer: (1) Alle aldre, da vi undersøger, hvordan det opleves at vokse op som søster eller bror til en med psykisk lidelse, hvormed forskning og teori inkluderende alle aldre fremstår relevant. (2) Søster eller bror til en med psykisk sygdom i barndommen. (3) At deltagerens søster eller bror skal være diagnosticeret for at afgrænse problemfeltet, og at det kan give et indblik i sværhedsgraden. (4) At konteksten skal indebære at være vokset op som bror eller søster til en med psykisk lidelse og (5) At problemfeltet skal omhandle oplevelsen med at vokse op med en bror eller søster med psykisk sygdom, da disse to er med til, at vi inkluderer forskning, der er rettet mest muligt mod vores problemfelt. (6) At litteraturen skal være peer-reviewed og designet må være mixed-

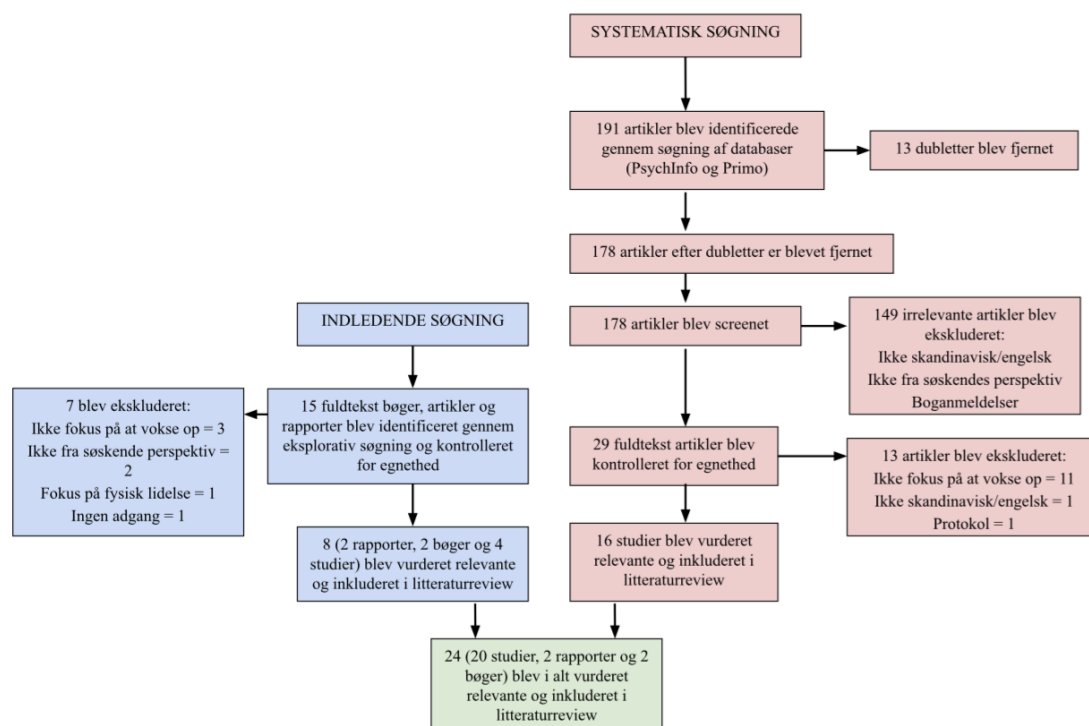
methods, kvantitative og kvalitative studier, bøger og rapporter, da vi i forhold til design og publikationstype ønsker en bred inklusion for at afdække feltet mest muligt.

(7) At sproget skal være på dansk, norsk, svensk eller engelsk.

Ligesom der blev udarbejdet en række inklusionskriterier, har vi formuleret eksklusionskriterier, der har været med til at sikre fokus på problemfeltet og relevansen for vores litteratursøgning. Eksklusionskriterierne indebærer: (1) At deltagernes søskende udelukkende har en fysisk lidelse eller intellektuel invaliditet, da dette område allerede har stor fokus i litteraturen (Krzeczkowski et al., 2022). Desuden for at begrænse os til psykisk lidelse. (2) Udelukkende fokus på forældre eller andre pårørende. (3) Hvis deltagerne ikke beskriver en barn- eller ungdom som bror eller søster til en med psykisk lidelse. (4) Reviews af bøger og protokoller, da disse ikke har fremstået relevante for at afdække litteraturen på området.

2.5 Selektion af litteratur

På baggrund af de to litteratursøgningsprocesser blev 15 artikler fundet i den indledende søgning og 191 blev fundet i den systematiske søgning. Da vi ved den indledende søgning ikke konsekvent havde mulighed for at få indblik i litteraturen gennem et abstract, har dette stadie ikke været gældende, hvorfor vi gik direkte videre til fuldt tekst læsning. Her blev otte ekskluderet. Ved den systematiske søgning blev 13 dubletter fjernet, hvorefter der blev læst titel og abstract ved de resterende 178 artikler. Ved første sortering blev 149 artikler fjernet. Ved anden sortering blev 13 artikler ekskluderet. Baggrundene for frasorteringerne står skrevet i flowdiagrammet, som ses nedenfor i figur 1. Slutteligt endte vi med 24 værker, heraf 20 studier, 2 rapporter og 2 bøger, der alle fremstod relevante og opfyldte selektionskriterierne.



Figur 1: Flowdiagram

Disse 24 værker fremgår af bilag 1, hvor forfatter, årstal, titel, udførelsesland, metode, population, problemfelt og fund er angivet. Dette blev indhentet ved, at specialets forfattere, to og to, indsamlede data uafhængigt af hinanden.

2.6 Karakteristika ved at være søskende til en med psykisk sygdom

På baggrund af ovenfor beskrevne litteratursøgning har vi identificeret følgende fem hovedtemaer; 1) *Familiodynamik og -roller*, 2) *Identitet og selvudvikling*, 3) *Ambivalente følelser*, 4) *Copingstrategier* og 5) *Intervention*. Disse fem gennemgående temaer beskriver overordnede karakteristika ved at være søskende til en med psykisk sygdom, hvilket vil blive udfoldet i nedenstående.

2.6.1 Familiodynamik og -roller

I dette afsnit vil vi på baggrund af den fundne litteratur belyse temaet *familiodynamik og -roller*, som over halvdelen af den inkluderede litteratur har fokus på gennem for-

skellige vinkler. Nogle af de undertemaer, der går igen i litteraturen ved familiedynamikker og -roller, er; *at opleve sig som et skyggebarn, udfordringer i forhold til grænsesætning og at opleve, at man bliver voksen for hurtigt.*

Noget af litteraturen anvender begrebet *skyggebarn* (Ahlgreen, 2005; Jansen & Bridgwater, 2022), mens andre berører udsagn, som vi vurderer, kan høre under begrebet (Sanders et al., 2014; Tschan et al., 2019). På tværs af litteraturen fremkommer det, at søskende har en oplevelse af at blive tilsidesat og glemt, idet de oplever, at forældrene afsætter deres ressourcer og overskud til barnet med psykisk lidelse (Ahlgreen, 2005; Jansen & Bridgwater, 2022; Sanders et al., 2014; Tschan et al., 2019). Dette kan lede til, at søskende forsøger at kompensere for deres søster eller bror med psykisk lidelse. Eksempelvis ved at beskytte forældrene mod at skulle bekymre sig om pågældende ved at undgå at tale om sine egne problemer og derved forsøge at fremstå problemfri (Ahlgreen, 2005; Jansen & Bridgwater, 2022; Giallo et al., 2012). Ligeledes kan det være svært for søskende at opnå en accept af, at pågældendes situation også kan være svær (Ahlgreen, 2005, pp. 45, 48). I forlængelse af dette beskriver noget af litteraturen søskende som et *sekundært offer* for den mentale lidelse, blandt andet grundet en tendens til ikke at modtage nok opmærksomhed på ens emotionelle behov og en dyb oplevelse af skam (Sanders & Szymanski, 2013; Sanders et al., 2014).

Det andet undertema, der går igen på tværs af litteraturen er udfordringer i forhold til søskendes *grænsesætning*. Flere søskende beskriver, at det kan være svært at sætte grænser i forhold til deres søster eller bror med psykisk lidelse, da dette kan lede til voldsomme reaktioner såsom selvskade og voldelig adfærd (Ahlgreen, 2005, p. 30). Derudover ses udfordringer ved grænsesætning også i forhold til familien, eksempelvis når pågældende vil flytte hjemmefra. Her beskriver flere søskende, at det opleves som, at man forlader en synkende skude, og der er en bekymring om, hvad der sker derhjemme, når man selv er væk. Samtidig kan der opstå skam over at have en lettelse ved at komme væk fra hjemmet (Caplan, 2011, p. 122f).

Det tredje undertema *voksen for hurtigt* afspejler, hvordan søskende på forskellige måder kan komme til at optræde som en ekstra forælder. Dette ved at påtage sig en del af rollen som omsorgsperson særligt overfor deres søster eller bror med psykisk lidelse, men også overfor forældrene (Ahlgreen, 2005; Griffiths & Sin, 2013; Rachamim et al., 2022). Dette kunne eksempelvis være som emotionel støtte, hjælp til sociale aktiviteter og en generel sensitivitet overfor deres søster eller bror med psykisk sygdom og forældrene (Sin et al., 2012; Marsh, 1999). I sammenhæng med dette kan der

opstå rolleforvirring, hvor søskende oplever et øget ansvar i familien samt en oplevelse af at skille sig ud i forhold til jævnaldrende (Lukens et al., 2004; Jansen & Bridgwater, 2022; Marsh, 1999).

2.6.2 Identitet og selvudvikling

Det andet tema omhandler, hvordan det at have en psykisk syg søster eller bror kan påvirke ens identitet og selvudvikling. I litteraturen fremhæves det, hvordan det at være søskende til en med psykisk sygdom, ofte bidrager til udvikling af større empati, sensitivitet, indfølelse, omsorgsfuldhed og tålmodighed (Lukens et al., 2004; Ahlgreen, 2005; Caplan, 2011; Kinsella et al., 1996; Sin et al., 2012). En del af litteraturen beskriver dette gennem *posttraumatisk vækst*, hvilket henviser til positiv psykologisk forandring, som resultat af at have været i meget udfordrende og/eller traumatiske situationer (Jansen & Bridgwater, 2022, p. 41; Sanders & Szymanski, 2013, p. 544). Andre artikler fremhæver en resiliens i søskende til psykisk syge, gennem en øget oplevelse af selvsikkerhed og styrke i forhold til at kunne håndtere og klare sig igennem livets vanskeligheder (Sin et al., 2008; Sin et al., 2012; Kinsella et al., 1996). Grundet det store ansvar som søskende både pålægges og påtager sig, i forbindelse med at have en psykisk syg søster eller bror, udvikles der ligeledes ofte en større selvstændighed og modenhed (Kinsella et al., 1996; Sanders & Szymanski, 2013). Derudover kan det medvirke til et forandret perspektiv på livet, herunder nye forståelser af, hvad der er meningsfuldt og en øget taknemmelighed for de gode ting i livet (Jansen & Bridgwater, 2022; Sanders & Szymanski, 2013; Kinsella et al., 1996).

Andre dele af litteraturen beskæftiger sig med den negative påvirkning, som søskendes opvækstvilkår kan have på deres identitet og selvudvikling. Det fremkommer blandt andet, hvordan det at have en psykisk syg søster eller bror kan føre til *altruistisk opgivelse* (eng: altruistic surrender). Dette henviser til, at søskende opgiver eller afstår personlige drømme, eksempelvis ved ikke at følge en fritidsinteresse eller karrierevej af praktiske hensyn og/eller af hensyn til ikke at skabe en for stor afstand mellem dem selv og den psykisk syge bror eller søster (Caplan, 2011, p. 126). En anden artikel belyser, hvordan søskende til psykisk syge kan opleve at have mistet deres selvidentitet, som resultat af den rolleforvirring og -ombytning, de oplever i forbindelse med at skulle deltage i omsorgsarbejdet for en syg bror eller søster, og i mange tilfælde også ved at yde omsorg for deres forældre, som nævnt ovenfor (Jansen & Bridgwater, 2022). Ydermere forekommer det i litteraturen at søskende til psykisk syge selv er i

risiko for at udvikle psykiske lidelser grundet deres opvækstvilkår (Griffiths & Sin, 2013; Rachamim et al., 2022). En artikel finder eksempelvis at søskende er i større risiko for at udvikle emotionelle og adfærdsmæssige udfordringer sammenlignet med den normative gruppe (Giallo et al., 2012).

2.6.3 Ambivalente følelser

Et gennemgående tema, der fremkommer i den fundne litteratur, omhandler de følelser søskende til psykisk syge oplever. Disse følelser er blandt andet; *vrede*, *skyld*, *frygt*, *magtesløshed*, *ensomhed*, *sorg*, *håb*, *kærlighed* og *glæde*. Derudover følelsen af *skam* i forbindelse med *stigma*. Disse vil nedenfor blive beskrevet.

Søskende til psykisk syge kan overordnet set karakteriseres som værende præget af ambivalente og modstridende følelser (Sin et al., 2008; Griffiths & Sin, 2013). De kan bevæge sig i cirkulære bevægelser mellem *vrede*, *afmagt*, *nedtrykthed*, følelser af *skam* og *stigma* når sygdommen er ustabil samt *lettelse*, når sygdommen er stabil, samtidig med frykten for om, og i så fald hvornår, sygdommen vender tilbage (Riebschleger, 1991, p. 96).

Vrede er en følelse, som mange søskende oplever. *Vrede* over den situation, de som søskende står i, hvor de bliver fastholdt i en belastende familiesituation. Derudover en *vrede* rettet mod personen med psykisk lidelse, hvis lidelsen gør vedkommende urimelig, utilregnelig eller grænseoverskridende (Lukens et al., 2004; Ahlgreen, 2005; Abrams, 2009; Riebschleger, 1991; Caplan, 2011; Stålberg et al., 2004; Bonnesen, 2014). Søskende kan også opleve en *vrede* over forældrenes manglende opmærksomhed, hvorved følelser af *jalousi* og *misundelse* ligeledes kan opstå (Tschan et al., 2019; Caplan, 2011; Stålberg et al., 2004). Mange søskende kæmper i forlængelse heraf med *skam* og dårlig samvittighed forbundet med det at være *vred* på personer, der lider. De oplever et paradoks ved at være *vred* på deres bror eller søster og samtidig føle *skyld* over ikke at være empatiske og støttende nok (Jansen & Bridgwater, 2022; Sin et al., 2008; Ahlgreen, 2005; Sin et al., 2012; Griffiths & Sin, 2013; Stålberg et al., 2004).

Skyld er ligeledes en følelse, som mange søskende har. Følelsen af *skyld* kommer eksempelvis til udtryk, når de har det sjovt og hygger sig, imens deres psykisk syge søskende er på hospitalet og har det skidt (Lukens et al., 2004; Jansen & Bridgwater, 2022; Sin et al., 2008; Sin et al., 2012). Gennemgående er også følelsen af *skyld* over

at være rask og have et velfungerende liv (Ahlgreen, 2005; Rachamim et al., 2022; Stålberg et al., 2004).

Mange søskende til psykisk syge oplever desuden følelsen af *frygt*. Denne kommer til udtryk på forskellige måder, men er særligt forbundet med uforudsigeligheden af sygdom, både i relation til frygt på egne vegne, men også på vegne af deres søskende (Sin et al., 2008; Bonnesen, 2014). Flere søskende udtrykker en frygt relateret til truende og voldelig adfærd, og litteraturen påpeger ligeledes, at søskende til psykisk syge i højere grad end den generelle population er eksponeret for vold (Kageyama & Solomon, 2019). Søskende oplever også en frygt for deres psykisk syge søskendes adfærd, for eksempel hvis de er selvskadende eller selvmordstruede (Ahlgreen, 2005; Tschan et al., 2019). Følelsen af frygt udspiller sig også i relation til frygten for selv at blive psykisk syg (Lukens et al., 2004; Jansen & Bridgwater, 2022; Bonnesen, 2014; Riebschleger, 1991; Stålberg et al., 2004). Derudover en frygt for selv at få børn med psykiske lidelser på baggrund af genetisk disposition (Lukens et al., 2004; Sin et al., 2008; Van der Sanden et al., 2015; Stålberg et al., 2004). Nogle søskende udtrykker også en frygt for fremtiden, herunder frygten for det ansvar og den byrde de vil blive pålagt, den dag deres forældre ikke længere er der for deres psykisk syge søskende (Lukens et al., 2004).

Det fremgår endvidere i litteraturen, at *magtesløshed* er en fremtrædende følelse blandt søskende. Søskende oplever eksempelvis en følelse af at være ude af stand til at handle eller løse problemer samtidig med, at de bestræbelser, de gør sig, for at broren eller søsteren skal få det bedre, opleves som nyttesløse (Jansen & Bridgwater, 2022; Ahlgreen, 2005; Bonnesen, 2014; Riebschleger, 1991).

Mange søskende oplever også at føle sig *ensomme* i perioder, enten fordi de selv trækker sig, eller fordi de oplever, at deres omgangskreds trækker sig. Nogle søskende oplever, at de ikke har nogen, at kunne tale med, og som kan forstå den udsatte situation, de er i. De føler sig derfor efterladt med deres søskendes problemer (Jansen & Bridgwater, 2022; Bonnesen, 2014; Tschan et al., 2019).

Sorg er ligeledes en følelse, som mange søskende til psykisk syge bærer rundt på. Sorgen kan komme til udtryk på flere måder, og helt overordnet vil sorgen ofte omhandle mistede relationer, mistede muligheder eller mistet normalitet (Bonnesen, 2014, p. 103). Nogle søskende oplever en sorg over, hvem deres søskende kunne have været uden deres psykiske sygdom. Derudover oplever søskende en sorg over den tabte søskenderelation, som de ikke har og formentlig ikke får i fremtiden (Lukens et al.,

2004; Jansen & Bridgwater, 2022; Ahlgreen, 2005; Bonnesen, 2014; Sin et al., 2012; Riebschleger, 1991; Caplan, 2011; Rachamim et al., 2022; Marsh, 1999; KOMBU, 2020). Der tales også om sorgen over tabet af en almindelig barn- og ungdom og at søskenderelationen for nogle skal genopfindes på ny (Stålberg et al., 2004; Bonnesen, 2014). Selve sorgprocessen opleves desuden som værende ekstrem smertefuld og kompliceret, når den 'mistede' person er fysisk til stede (Sander & Szymanski, 2013).

Håb, kærlighed og glæde er ligeledes følelser, som pårørende til psykisk syge er berørte af. Disse følelser kommer blandt andet til udtryk ved, at der kan opstå en lettelse og glæde, når sygdommen er stabil, hvorved søskende kan håbe, at sygdommen er i bedring eller er helt væk (Riebschleger, 1991; Rachamin et al., 2022; Ahlgreen, 2005; Stålberg, 2004). Derudover oplever de kærlighed og glæde ved søskendeforholdet, på trods af at forholdet også kan være udfordrende (Griffiths et al., 2013; Ahlgreen, 2005; Stålberg, 2004).

Det fremgår desuden af litteraturen, at *stigma* er af væsentlig betydning og ligeledes har stor sammenhæng med søskendes oplevede følelse af *skam*. Stigmatisering af psykisk sygdom synes stadig at være præsent i dag, på trods af stor udvikling i samfundet. Søskende beskriver blandt andet, hvordan både venner og kærester gennem deres barn- og ungdom har talt nedsættende og generaliserende om deres psykisk syge søskende (Jansen & Bridgwater, 2022).

I litteraturen nævnes fænomenet *stigma ved association* (eng: *stigma by association*), der henviser til den stigmatisering, som pårørende til psykisk syge oplever på baggrund af deres tilknytning til den psykisk syge (Van der Sanden et al., 2015, p. 401). Søskende oplever i den forbindelse, at stigma kan lede til social eksklusion, undgåelse af sociale interaktioner og negativ behandling. Søskende oplever desuden at blive set på som værende anderledes og afvigende fra andre, hvilket leder til skam, hvor de føler, at de bør skjule deres relation til deres psykisk syge søster eller bror for at undgå negative reaktioner og potentielt tab af venner eller romantiske relationer (Van der Sanden et al., 2015; Jansen & Bridgwater, 2022). Mange søskende oplever foruden skam, at føle sig ydmyget og forlegen i forbindelse med deres søster eller bror med psykisk lidelse, og er tilbageholdende med at invitere eksempelvis venner hjem (Abrams, 2009; Sin et al., 2012; Stålberg et al., 2004).

Stigma og skam blandt søskende er særligt fremtrædende i forbindelse med hospitaliseringen af deres søskende. Flere søskende vælger at holde det skjult og har en følelse af, at det er og skal forblive en hemmelighed (Rubin et al., 2018; Griffiths &

Sin, 2013). Søskende oplever desuden udfordringer med at søge hjælp og har en oplevelse af, at dette ville have været nemmere, og at der havde været mindre berøringsangst, hvis der havde været tale om en fysisk sygdom (Gerace et al., 1993).

2.6.4 Copingstrategier

Et andet tema, som karakteriserer pårørende til søskende, der har en psykisk lidelse, er en række copingstrategier, som de benytter til at håndtere tilværelsen som pårørende. *Copingstrategi* er defineret som de strategier, et individ anvender for at kunne håndtere situationer, følelser eller udfordringer, der vurderes at overstige ens ressourcer (Stålberg et al., 2004, p. 450).

Det påpeges i den fundne litteratur, at der eksisterer både hensigtsmæssige og uhensigtsmæssige copingstrategier. Hvorvidt en strategi er hensigtsmæssig eller uhensigtsmæssig afhænger af den specifikke situation. De hensigtsmæssige strategier er effektive til at hjælpe den pårørende med at håndtere at være søskende til en med psykisk lidelse, mens de uhensigtsmæssige strategier på et tidspunkt har fungeret som en hjælp, men senere kan være blevet en belastning for den pårørende. Fælles for dem alle er, at de på et tidspunkt har hjulpet den pårørende med at håndtere at være søskende til en med psykisk sygdom. En af de hensigtsmæssige copingstrategier kan for eksempel være at tale med andre om deres oplevelse af at være søskende til en med psykisk sygdom samt at søge støtte fra familie, venner, støttegrupper med mere (Sin et al., 2012; Rubin et al., 2018; Kinsella et al., 1996). En anden hensigtsmæssig strategi er at tage tid til sig selv væk fra familien, hvilket blandt andet kan foregå med læsning, sport, musik og ved at være sammen med venner (Rubin et al., 2018; Kinsella et al., 1996; Stålberg et al., 2004). Derudover er en af copingstrategierne for søskende at blive en aktiv deltager i omsorgsarbejdet i familien, hvor de støtter deres forældre med at passe deres psykisk syge søskende (Sin et al., 2012; Sin et al., 2008; Stålberg et al., 2004). Dette kan også resultere i, at søskende kommer til at overengagere sig i omsorgsarbejdet, hvorved det også kan blive en uhensigtsmæssig strategi (Sin et al., 2012; Sin et al., 2008). Denne form for overengagering i omsorgsarbejdet kan derudover resultere i, at søskende bliver selvcensurerende for ikke at pålægge forældrene en ekstra byrde (Kinsella et al., 1996; KOMBU, 2020). En af de andre uhensigtsmæssige strategier for søskende er selvisolering, hvor de undgår social kontakt med andre (Kinsella et al., 1996; Stålberg et al., 2004; Rubin et al., 2018; Sin et al., 2008; Sin et al., 2012; KOMBU, 2020). Selvisoleringen kan også komme til udtryk i form at undgåelse,

hvor de pårørende bevidst undgår at komme til at snakke om deres psykisk syge søskende (Stålberg et al., 2004; Liegghio, 2017). Ydermere gør flere søskende brug af en copingstrategi, der indebærer, at deres følelser internaliseres, hvilket kan resultere i misbrug og udadreagerende adfærd (Kinsella et al., 1996; Rubin et al., 2018; KOMBU, 2020).

2.6.5 Intervention

Det sidste tema, der blev identificeret i litteratursøgningen, er søskendes oplevelse af *intervention* og mangel på samme. Flere studier beskriver, hvordan søskende til personer med psykisk lidelse ofte føler sig glemt, idet de fleste interventioner er tilrettelagt forældrene (Sanders et al., 2014; Van der Sanden et al., 2015; Marsh, 1999; Sin et al., 2008; Sin et al., 2012; Liegghio, 2017; Gerace et al., 1993). Det anses derfor, af flere studier, som en stor fordel for søskende til en med psykisk lidelse, hvis der er tilrettelagte programmer specialiseret til søskende (Van der Sanden et al., 2015; KOMBU, 2020; Gerace et al., 1993; Marsh, 1999).

Flere søskende beskriver, at de oplevede manglende viden om deres søskendes lidelse, hvorfor de vil have ønsket, at der også havde været psykoedukation til søskende og ikke kun til forældrene (Ahlgreen, 2005; Rubin et al., 2018; KOMBU, 2020; Gerace et al., 1993; Marsh, 1999; Liegghio, 2017; Riebschleger, 1991; Rachamim et al., 2022). I forlængelse af dette belyser flere studier, at søskende ville have fået gavn af i større grad at blive involveret i den terapeutiske proces samt behandlingen af deres søskende (Sanders & Szymanski, 2013; Riebschleger, 1991; Sanders et al., 2014). Derudover beskrives det, at søskende til en med psykisk lidelse kan have stor gavn af selv at gå i terapi, hvilket både kan være i form af individuelle forløb (Ahlgreen, 2005; Van der Sanden et al., 2015; Marsh, 1999), gruppeforløb (KOMBU, 2020; Gerace et al., 1993; Marsh, 1999) eller familieterapi (Ahlgreen, 2005; Marsh, 1999). I forbindelse med større fokus på at støtte og hjælpe i familien, ytrer søskende, at de ønsker mere åben og klar kommunikation i familien. Flere studier beskriver, at søskende ofte bliver forsøgt beskyttet ved ikke at blive inddraget i den psykiske lidelse og behandlingen af denne, men at dette ofte har den modsatte effekt, hvorfor mere åben kommunikation i familien vil være fordelagtigt (Abrams, 2009; Rubin et al., 2018; Kombu; Liegghio, 2017; Riebschleger, 1991; Rachamim et al., 2022). Ved at have en mere åben kommunikation i hjemmet og ved at blive mere inddraget i behandlingen og forståelsen af den psykiske lidelse, vil det samtidig også blive nemmere for omgivelserne at anerkende

søskendes følelser og oplevelser, hvilket anses som et vigtigt redskab til, at søskende kan føle sig hørt og forstået (KOMBU, 2020; Sanders & Szymanski, 2013).

2.7 Opsummering

Gennem litteratursøgningen er fem hovedtemaer blevet identificeret, som beskriver de overordnede og gennemgående karakteristika, der er ved at have en søster eller bror med psykisk lidelse. Størstedelen af litteraturen beskæftiger sig med familiedynamik og -roller, hvor hovedfokus er på søskendes oplevelse af at være skyggebørn, deres udfordringer i at sætte grænser og oplevelsen af at blive voksen for hurtigt. I forlængelse af dette bliver søskende i litteraturen ofte omtalt som sekundære ofre for den psykiske lidelse.

Derudover er der gennem litteratursøgningen blevet identificeret både positive og negative konsekvenser for søskendes identitet og selvudvikling. Nogle søskende oplever posttraumatisk vækst, mens andre søskende modsat oplever at have en altruistisk opgivelse. I forlængelse af dette oplever flere søskende at have ambivalente og modstridende følelser i forbindelse med deres bror eller søsters sygdom. De oplever både at føle skyld, vrede, håb, sorg og glæde med mere. Samtidig oplever de skam i forbindelse med stigma ved association, hvor de har erfaringer med at blive stigmatiseret grundet tilknytning til deres bror eller søster med psykisk lidelse.

Søskende håndterer familiedynamikken og ambivalente følelser på forskellig vis, hvor der både eksisterer hensigtsmæssige og uhensigtsmæssige copingstrategier til dette. Ved at anvende de hensigtsmæssige strategier er der større sandsynlighed for, at søskende vil opleve posttraumatisk vækst, hvorimod de uhensigtsmæssige strategier i større grad er forbundet til de negative konsekvenser for deres identitet og selvudvikling. En måde at hjælpe søskende med at håndtere at være pårørende kan være gennem interventioner tilrettelagt specifikt for søskende. Flere søskende oplever, at interventionerne er tilrettelagt forældrene, hvor de føler sig glemt og overset. De udtrykker et ønske om mere åben og klar kommunikation i hjemmet og fra professionelle, hvilket kan bidrage til, at de anvender flere hensigtsmæssige copingstrategier.

Nærværende speciale vil bidrage til det eksisterende forskningsfelt med et retrospektivt blik på barn- og ungdommen i forhold til, hvordan det opleves at have vokset op som søskende til en med psykisk sygdom. Ligeledes vil nærværende speciale bidrage med en dybdegående undersøgelse af søskende, som en selvstændig gruppe af

pårørende, da denne gruppe ofte er undersøgt i en samlet pårørendegruppe med blandt andet forældre, partnere og børn. Der er samtidig kommet en forespørgsel fra Bedre Psykiatri, som er interesseret i at høre om resultaterne fra specialet. De er interesserede i at opnå større viden indenfor området og derigennem blive klogere på, hvordan de kan støtte søskende som pårørende på bedste vis, da de beskriver, at de ofte er en overset gruppe af pårørende.

3. Metode

Nedenstående kapitel vil præsentere specialets metodiske overvejelser. Indledningsvist vil det videnskabsteoretiske ståsted blive belyst, som tager afsæt i fænomenologien og hermeneutikken. Efterfølgende vil det semistrukturerede interview som metode blive præsenteret. Dernæst vil der forefindes en beskrivelse af vores forforståelser samt udformningen af interviewguide og overvejelser i forbindelse med transskription. Herefter vil de etiske overvejelser, vi har gjort os i forbindelse med udformningen af specialet blive præsenteret, og til slut vil der forekomme en beskrivelse af den anvendte analysemetode Interpretative Phenomenological Analysis (IPA).

3.1 Videnskabsteoretisk ståsted

Nedenstående afsnit belyser specialets videnskabsteoretiske ståsted, som er inspireret af fænomenologien og hermeneutikken, der sammenkoblet betegnes hermeneutisk fænomenologi. Det videnskabsteoretiske udgangspunkt danner baggrund for besvarelsen af vores problemformulering og har ligeledes vejledt specialets metodiske valg samt måden, hvorpå vi har indsamlet og analyseret specialets data.

3.1.1 Fænomenologi

Den videnskabsteoretiske position fænomenologi har sin oprindelse i filosofien og bliver betragtet som en filosofisk skole, der blev etableret af Edmund Husserl i starten af 1900-tallet (Jacobsen et al., 2015, p. 217;). Fænomenologien er optaget af menneskers følelser, tanker, forståelser samt oplevelser og er dermed interesseret i, hvordan subjektet bevidst erfarer verden. Vi forsøger dermed at undersøge fænomenet, som det opleves af det enkelte subjekt, herunder at forholde sig kritisk til vores egne forforståelser og forventninger til fænomenet (Zahavi, 2019, p. 37).

Husserl, jf. Zahavi, introducerer begrebet *livsverden*, som er den verden subjektet lever i til hverdag og som det tager for givet (Zahavi, 2019, p. 51). Fænomenologien gav inspiration til den fænomenologiske psykologi, som tager udgangspunkt i førstepersonsperspektivet, hvor der er fokus på at forstå individets oplevelser og forståelser af verden. Disse oplevelser og forståelser bliver påvirket af individets egne erfaringer og interesser samt den kontekst, som individet befinder sig i og hænger derfor sammen med begrebet livsverden (Zahavi, 2019, p. 117f).

Vi undersøger gennem specialet, hvordan det opleves at have vokset op med en psykisk syg bror eller søster ud fra et førstepersonsperspektiv, hvor der er fokus på søskendes egne oplevelser, forståelser og erfaringer. Dette er både i relation til, hvordan den enkelte oplever sig selv, sin familie og den omkringliggende verden, hvilket gøres ud fra antagelserne om, at den vigtige virkelighed, er den, som subjektet selv beskriver og oplever. Samtidig er vi interesseret i, om der eksisterer fælles karakteristika, som går på tværs af de subjektive erfaringer (Zahavi, 2019, p. 136f; Jacobsen et al., 2015, p. 227). Det enkelte subjekt og dets livsverden er blevet undersøgt gennem et oplevelses- og erfaringsfokuseret interview af søskende, som er vokset op med en søster eller bror med psykisk lidelse, hvilket vil blive uddybet i afsnit “3.2 Det semi-strukturerede interview”.

3.1.2 Hermeneutik

Ordet hermeneutik stammer fra oldgræsk og betyder at fortolke, hvor der er fokus på, hvordan tekster og samtaler forstås samt fortolkes, og dermed bliver meningsgivende. Individet anses grundlæggende i hermeneutikken som værende i samspil med den sociale verden, hvor det både tænker og agerer i relation til denne (Andersen & Koch, 2015, p. 205f). Begreberne, den hermeneutiske cirkel og forforståelse, anses begge at være centrale indenfor hermeneutikken og vil blive gennemgået i nedenstående, da de vurderes relevante for specialets metodiske tilgang.

Den hermeneutiske cirkel er et af grundprincipperne indenfor hermeneutikken og illustrerer den vekselvirkning, der er mellem del og helhed. Et vigtigt aspekt ved dette er, at delene kun kan forstås i sammenhæng med helheden, og at helheden kun kan forstås i kraft af delene. Det er dermed vekselvirkningen mellem del og helhed, som muliggør, at vi kan forstå og fortolke. Når man forsøger at forstå og fortolke, opstår der en vekselvirkning mellem forskerens forforståelser og nye erfaringer. Denne proces kan nemmere forstås ud fra metaforen om en spiral, frem for en cirkel, idet processen aldrig kommer tilbage til begyndelsen. Derimod bevæger den sig konstant fremad i en uendelig og uafsluttet proces, i og med at der hele tiden foregår en vekselvirkning mellem del og helhed (Andersen & Koch, 2015, p. 208).

Forforståelse omhandler, at verden ikke kan mødes forudsætningsløst, idet vi på forhånd altid har forventninger om, hvad vi møder. Ifølge Hans-Georg Gadamer jf. Andersen og Koch (2015), vil vi altid have fordomme og forforståelser, hvilket skal anses som en ressource frem for en begrænsning. Forforståelserne bliver en ressource

i det omfang, at vi er bevidste om, at de spiller ind i vores fortolkninger og forståelser af et fænomen. Vores forståelser er påvirket af de erfaringer, vi gør os, og på denne måde udgør forforståelserne den horisont, som der fortolkes ud fra (Andersen & Koch, 2015, pp. 224, 230). Vi er undervejs i specialet opmærksomme på og reflekterede omkring vores forforståelser. Disse kommer især i spil, når vi fortolker og analyserer den indhentede empiri og kommer til at spille sammen med de nye erfaringer, vi løbende gør os i processen. Vi vil uddybe vores forforståelser i afsnit “3.3 Forforståelser”.

3.1.3 Hermeneutisk fænomenologi

Den hermeneutiske fænomenologi sammensætter elementer fra de to ovenstående tilgange, hvor fænomenologien efter Husserl blev videreudviklet i en mere hermeneutisk retning af både Martin Heidegger og Maurice Merleau-Ponty. Heidegger, jf. Jacobsen og kolleger, sætter fokus på mennesket som et fortolkende væsen og anvender i denne forbindelse begrebet *dasein*, som betyder *til-væren*. Dette indebærer, at mennesket er involveret i en verden af betydning samt relationer og er dermed påvirket af den verden, som det eksisterer i. Mennesket beskriver ikke kun verden, men fortolker den også ud fra de historier og begivenheder, som det har været en del af (Jacobsen et al., 2015, p. 222f). Merleau-Ponty, jf. Jacobsen og kolleger, belyser, at mennesket bærer rundt på erfaringer, som guider os til at udføre almindelige gøremål. For at forstå det menneskelige, er det derfor en forudsætning at fortolke de baggrundsfaktorer, som er udgangspunktet i menneskets erfaringer (Jacobsen et al., 2015, p. 223). Alfred Schutz, jf. Andersen og Koch, fører ligesom Heidegger og Merleau-Ponty også fænomenologien videre ind i hermeneutikken, idet han modificerer begrebet om livsverden, som han indlejrer kulturelt og historisk. Livsverden-begrebet bliver ifølge Schutz en nøgle til at forstå organiseringen af det sociale liv, hvor menneskets handlinger er orienteret mod andre (Andersen & Koch, 2015, p. 245f).

Den hermeneutiske fænomenologi anses som en relevant referenceramme til specialet, i og med at det undersøger søskendes oplevelser af at have vokset op med en bror eller søster med psykisk lidelse. Fænomenologien bidrager med en åben og eksplorativ undersøgelse heraf, hvor der gennem interviewene forsøges at give en beskrivelse af deres oplevelser, som er så tæt på deres egen udlægning som muligt. Specialet har et førstepersonsperspektiv, hvor interessen er for den enkeltes egne oplevelser og erfaringer, hvilket ligeledes kan sættes i forbindelse med fænomenologien. Hermeneutikken bidrager til forståelsen af, at både vi og informanterne altid allerede er

fortolkende og præget af den verden, som vi befinder os i. For at forstå informanternes oplevelser er det derfor, ifølge hermeneutikken, vigtigt at være opmærksom på, at de allerede selv har fortolket de oplevelser og den livsverden, som de har beskrevet i interviewene. Dermed fortolker vi de oplevelser, som allerede er blevet fortolket af informanterne, hvilket også er beskrevet som *dobbelthermeneutik* (Kvale & Brinkmann, 2015, p. 80; Brinkmann, 2015, p. 81). Gennem analysen af empirien fortolkes og analyseres der ud fra den eksisterende viden, som vi har tilegnet os gennem litteratursøgningen, vores egne erfaringer og specialets teoretiske udgangspunkt. Vi er her opmærksomme på de forforståelser, der spiller ind i fortolkningen og forståelsen af søskendes oplevelser. Derudover tager specialet afsæt i den hermeneutiske spiral, idet der konstant foregår en vekselvirkning mellem forforståelserne og de nye forståelser, som konstrueres løbende gennem processen. Denne vekselvirkning bidrager til nye forståelser og fortolkninger af søskendes oplevelser med at have vokset op med en psykisk syg bror eller søster.

Den hermeneutiske fænomenologi danner derfor det videnskabsteoretiske udgangspunkt for specialet, idet vi forsøger at få en forståelse af søskendes oplevelser, men samtidig er bevidste om de forforståelser som spiller ind på forståelsen og fortolkningen.

3.2 Det semistrukturerede interview

Nærværende speciale benytter sig af kvalitativ forskningsmetode, idet vi er interesserede i at belyse, *hvordan* det opleves at have vokset op som søskende til en søster eller bror med psykisk lidelse. Vi søger at få en større forståelse for individers tanker, følelser og handlinger, beskrevet 'inde fra' dem selv (Brinkmann & Tanggaard, 2015, p. 13f). Indenfor den kvalitative metode har vi valgt det semistrukturerede interview som metode, idet det giver os adgang til en dybdegående og detaljeret forståelse af specifikke individers oplevelser af det undersøgte fænomen i lige netop deres livsverden (Tanggaard & Brinkmann, 2015, p. 31). Dette går ligeledes i tråd med det hermeneutisk fænomenologiske udgangspunkt for nærværende undersøgelse. Det semistrukturerede interview har således til formål at indhente beskrivelser af den interviewedes livsverden med henblik på at meningsfortolke de beskrevne fænomener (Kvale & Brinkmann, 2015, p. 22). Det semistrukturerede interview er karakteriseret af at have en række emner, der ønskes afdækket, herunder forslag til spørgsmål. Samtidig er det

en interviewform, der er åben overfor ændringer i spørgsmålenes rækkefølge og form, således at det er interviewerens fortællinger, der er i centrum, og der ligeledes er mulighed for at udforske informantens udtalelser undervejs (Kvale & Brinkmann, 2015, p. 177f). Interviewguiden udarbejdes på baggrund af blandt andet eksisterende forskning og teori på området, hvilket vil blive uddybet nedenfor i afsnit “3.4 Interviewguide”.

Som udgangspunkt ønskede vi at interviewene skulle finde sted fysisk. Disse blev foretaget på Medborgerhuset ved Aalborg Hovedbibliotek, hvor der er mulighed for at låne mindre og afskærmede lokaler. Der var således tale om en relativt neutral lokation, hvor hverken vi som interviewere eller informanterne har base til hverdag. Aalborg Universitets lokaler blev også overvejet, men fravalgt på grund af det meget åbne miljø med glasvægge, idet det blev vurderet, at der var behov for en aflukket og tryk setting grundet emnets karakter.

Vi var desuden to fra specialet tilstede ved alle interviews, hvoraf den ene primært stod for at interviewe og den anden var observatør, som stod for at have det overordnede overblik og stille eventuelle supplerende spørgsmål.

3.2.1 Informanter

I samråd med vejleder blev det besluttet at gennemføre fire til seks interviews. Dette med tanke på specialets omfang, specialegruppens størrelse samt muligheden for samtidig at kunne gennearbejde analysen af interviewene grundigt. Dog er vi opmærksomme på, at vi med det antal interviews ikke kan være sikre på at nå et mætningspunkt, hvor yderligere interviews ikke tilføjer ny viden (Kvale & Brinkmann, 2015, p. 167). Af hensyn til undersøgelsens formål og tidsmæssige ressourcer, har hensynet til at kunne foretage dybdegående analyse af empirien vejet tungere.

Som beskrevet ovenfor i afsnit “2.4 Behandling af litteratur”, havde vi gennem litteratursøgningen en række inklusions- og eksklusionskriterier. I forbindelse med rekrutteringen og udvælgelsen af informanter opstillede vi ligeledes en række kriterier, som disse skulle opfylde. Informanterne skulle være søskende til enten en søster eller bror med psykisk lidelse. De skulle have været vokset op med vedkommende i deres barn- og ungdom. Lidelsen skulle have haft en betydning for informanterne og deres opvækstvilkår. Dog behøves der ikke nødvendigvis at være givet en diagnose før senere i livet. Som beskrevet i afsnit “1.2 Begrebsafklaringen”, har vi samtidig tillid til, at hvis søskende oplever sig selv som pårørende i deres barn- og ungdom, er det deres

oplevelse af dette, der gør sig gældende. Informanterne skulle ligeledes være over 18 år. Dette på grund af lettere adgang til disse informanter samt et ønske om et retrospektivt blik på barn- og ungdommen, som forudsætter, at informanterne er voksne.

3.2.2 Rekruttering af informanter

I specialets opstartsproces havde vi, som nævnt i afsnit “2.2 Indledende litteratursøgning”, været i kontakt med pårørendeorganisationerne: Bedre Psykiatri, Center for Pårørende, SIND og EN AF OS. Disse gjorde os klogere på, hvordan vi kunne rekruttere informanter og henviste os til deres respektive facebooksider, hvor et skriv kunne blive slået op. Dette skriv kan ses som bilag 2. Gennem vores korrespondance til pårørendeorganisationerne fik vi desuden etableret kontakt til en enkelt af vores informanter.

Vores opslag blev derudover slået op på Facebook-siden for “Bedre Psykiatri” samt i Facebook-grupperne: “Pårørende gruppe - til psykisk syge m.fl.”, “For pårørende til mennesker med borderline”, “Psykiske sygdomme”, “Pårørende mod spiseforstyrrelse”, “Forældre og pårørende til unge med en spiseforstyrrelse”, “Søster eller bror har en spiseforstyrrelse” og “Pårørende til personer der har psykiske lidelser”. Desuden blev det slået op på en af Headspace's frivilliggrupper og grupper for psykologistuderende, med undtagelse af vores egen årgang af etiske årsager. Vi henvendte os derudover til Studenterterapi og Ventilen, men fik afslag grundet mange lignende henvendelser fra andre studerende.

Vi er opmærksomme på, at denne rekrutteringsmetode kan medføre udfordringer i forbindelse med repræsentativitet, idet det kan tænkes, at de søskende, der enten er medlem af ovenstående grupper, eller som melder sig til vores interview, er søskende som i forvejen er opmærksomme på, hvor meget det fylder i deres liv at være pårørende til en søster eller bror med psykisk lidelse. Dette vil blive diskuteret i afsnit “8.1.1.3 Generaliserbarhed”.

Ni personer henvendte sig til os i forbindelse med vores rekrutteringsproces, hvoraf fire levede op til vores ovenfor beskrevne kriterier. De resterende fem blev fravalgt, idet en eller flere af gruppens medlemmer havde et bekendtskab med vedkommende og det derfor af etiske årsager ikke blev fundet optimalt. I kapitel 5 ses en præsentation af de fire udvalgte informanter, der indgår i nærværende speciale.

3.3 Forforståelser

I forlængelse af afsnit “3.1.3 Hermeneutisk fænomenologi”, er det essentielt at være opmærksom på de forforståelser, vi medbringer, når vi indtræder i rollen som forskere. Vi har altid forforståelser med os, når vi møder et fænomen, hvorfor vi må være bevidste om dem både i interviewsituationen og i det efterfølgende analytiske arbejde (Andersen & Koch, 2015, pp. 224, 231). Vi er opmærksomme på vores egne forforståelser, og at informanterne ligeledes er i besiddelse af forforståelser i interviewsituationen, idet vi sammen med informanterne konstruerer viden, hvorved der konstant sker en vekselvirkning mellem forforståelserne og de nye forståelser, som dannes løbende i processen. Den konstruerede viden danner udgangspunktet for det efterfølgende analytiske arbejde, hvor interviewet fungerer som en gensidig afhængig vidensproduktion. I interviewsituationen bliver både vores og informanternes forforståelser samt livsverdener bragt i spil. Det er ikke muligt at gå forudsætningsløst og fordomsfrit til værks, men derimod må vi være bevidste og gennemsigtige omkring, hvad vi selv bringer med ind i interviewet og i det efterfølgende analytiske arbejde. Samtidig forsøger vi at bringe informanternes egne forståelser og beskrivelser af deres livsverden frem, hvilket er gjort gennem en blanding af åbne og afklarende spørgsmål i interviewguiden, jf. bilag 4.

Vores egne forforståelser er påvirket af vores frivillige arbejde, hvor vi gennem Headspace har været i kontakt med personer, der selv oplever udfordringer med psykiske lidelser. Her har vi erfaret, at disse udfordringer også kan føre til vanskeligheder for deres familie og venner. Samtidig har vi gennem vores frivillige arbejde i Skyggebørn oplevet, hvordan børn og unge kan blive påvirket af, at stå i skyggen af andre familiemedlemmer, samt hvordan de ofte tilpasser sig og bliver de hensynsfulde børn og unge. Vi er herigennem blevet opmærksomme på, at det ikke kun er personen med udfordringerne, der rammes, men at de pårørende også rammes af disse udfordringer.

Derudover er vores forforståelser påvirket af både den indledende og systematiske litteratursøgning, jf. kapitel 2. Her erfarede vi, at pårørende ofte er en sårbar gruppe, som har behov for hjælp og støtte fra både venner og familie samt kan have behov for hjælp fra professionelle. Derudover erfarede vi, at søskende som pårørende ikke i særlig høj grad er blevet undersøgt som en selvstændig gruppe af pårørende. Den eksisterende forskningslitteratur på området har generelt et større fokus på forældre og børn til psykisk syge, hvilket også afspejles i de forskellige pårørendegrupper,

som ofte er baseret på børn eller forældres oplevelser. Det at søskende ofte er en glemt gruppe bidrager til, at søskende som pårørende er et vigtigt emne at beskæftige sig med, idet vi har en forforståelse af, at der eksisterer nogle fællestræk, men også nogle særegenheder for søskende som pårørende. Nogle af de fællestræk, som kan gå igen ved de forskellige pårørende, kan være følelsen af at tilrettelægge sit liv efter personen med sygdommen samt de ambivalente følelser, som det kan medfølge. Nogle af særegenhederne ved søskende kan være oplevelsen af at blive et skyggebarn, hvor meget af forældrenes opmærksomhed tilfalder ens bror eller søster med psykisk sygdom. Søskende kan hermed opleve ikke at vil pålægge forældrene flere problemer og kan derfor ende med at holde egne problematikker for sig selv. Samtidig har vi gennem litteratursøgningen fået kendskab til nogle af de udfordringer søskende som pårørende står overfor, samt hvilke konsekvenser, positive som negative, de kan opleve.

Ydermere finder vi det relevant at nævne, at vi som fire enkeltindivider har forskellige livs- og familieerfaringer, som ligeledes spiller ind på vores forforståelser af emnet. Vi har således ikke identiske forforståelser, men idet forforståelser opstår i krydsfeltet mellem det idiosynkratiske og det kollektive, så må det antages at en række forforståelser omkring psykisk sygdom, familieliv med mere, går på tværs, både mellem os og med informanterne, hvilket er en forudsætning for, at vi kan have en meningsfuld samtale (Andersen & Koch, 2015, p. 224).

Vi har ud fra ovenstående både en personlig, praktisk og teoretisk forforståelse af fænomenet, hvor vi ønsker at blive klogere på søskende som en selvstændig pårørendegruppe. Det skal dog bemærkes, at selvom vi mener, at man ikke kan fralægge sig sine forforståelser, er det stadig vigtigt at være bevidste om dem og forholde sig kritisk til dem. I denne forbindelse har vi forsøgt at give informanten mulighed for i interviewsituationen at korrigere, hvis vores forforståelser gør, at vi tolker det sagte på en anden måde, end det er ment. Eksempelvis ved at stille opklarende spørgsmål såsom: "Er det rigtig forstået at..." og lignende, hvilket vil blive uddybet i nedenstående afsnit.

3.4 Interviewguide

Som beskrevet ovenfor i "3.2 Det semistrukturerede interview" har vi valgt at udføre interviews. I forbindelse med dette har vi udarbejdet en interviewguide, som har været rammesættende for interviewet jf. bilag 4. Kvale og Brinkmann beskriver, at man som

interviewer samtidig skal forholde sig åbent til, hvad informanten fortæller og stille supplerende spørgsmål, hvis disse fremstår relevante for undersøgelsen (Kvale & Brinkmann, 2015, p. 185). Disse meningsafklarende spørgsmål kan samtidig være med til at vise informanten, at intervieweren lytter til, hvad de siger og har interesse i det (Kvale & Brinkmann, 2015, p. 188).

Interviewguiden er inddelt i tre kolonner og er opbygget ud fra syv hovedemner, som vi har identificeret ud fra vores forforståelser, litteraturreview og teori. Hovedemnerne indebærer; *generelle oplevelser, søskenderelationen, forældrerelationen/familien, coping, stigma, identitet og selvudvikling samt intervention*. På baggrund af hver af disse har vi formuleret en række forskningsspørgsmål, som efterfølgende er blevet oversat til interviewspørgsmål.

Vores interviewguide indledes med en introduktion, hvor formålet med specialet, rammerne for interviewet og samtykkeerklæringen gennemgås. Informanterne fik derudover samtykkeerklæringen på papir, som de kunne læse, mens vi gennemgik den. Desuden havde de inden da fået tilsendt samtykkeerklæringen på mail for at sikre os, at de har følt sig velinformerede og trygge ved det, de skrev under på. Dette for at opnå informeret samtykke, hvor vi sikrede, at deltagerne var opmærksomme på deres rettigheder, såsom at kunne trække deres samtykke tilbage når som helst. Den udformede samtykkeerklæring kan findes som bilag 3.

Efter introduktionen af interviewet havde vi nogle indledende spørgsmål, som primært bestod af faktuelle spørgsmål om interviewpersonerne, for at få en dybere forståelse af, hvem de er, hvordan deres liv ser ud i dag og hvem deres familie i barndommen bestod af. Disse spørgsmål fungerede ligeledes som en overgang til interviewets reflekterende spørgsmål. Når vi skiftede over til et nyt emne i interviewet, gjorde vi informanten opmærksom på dette, ved eksempelvis at sige: "Nu vil vi spørge lidt mere ind til din familie". Dette for at skabe tryghed gennem interviewet og forudsigelighed for informanterne. I interviewguiden har vi forsøgt at oversætte spørgsmålene og emnerne fra de teoretiske begreber til hverdagssprog. Vores interviewguide starter derudover ofte med brede spørgsmål i starten af hvert emne, for så at snævre sig mere ind på emnet. Dette har vi valgt, for at informanten kunne indstille sig mere på emnet. Derudover har vi i interviewguiden så vidt muligt forsøgt at forholde os til konkrete eksempler i stedet for tænkte. Ellers kan der være høj risiko for at pågældende i stedet vil komme til at svare, hvad der normmæssigt forventes, eller hvad personen selv ville ønske, de ville have gjort (Lazarus, 1999, p. 117).

De indledende spørgsmål blev efterfulgt af interviewets første emne, som omhandler generelle oplevelser fra informantens barn- og ungdom med at have en bror eller søster med psykisk lidelse. Dette indebar blandt andet spørgsmål som: ”Kan du huske, hvornår du blev bevidst om, at din bror eller søster havde det svært psykisk?”. Generelt består interviewguiden af en blanding af ja/nej og hv-spørgsmål. Vi har valgt ja/nej spørgsmål, for at give spørgsmålene en mere neutral tone. Eksempelvis ved spørgsmålet: ”Oplevede du, at der skulle tages særlig hensyn til din bror eller søster?”, hvor hvis det havde lydt: ”Hvordan oplevede du...”, ville vi som interviewere allerede have foregrebet, at informanten oplevede, at der skulle tages hensyn til pågældendes bror eller søster. Med et ja/nej spørgsmål spørger vi med mindre forudindtagethed, og hvis svaret var ja, havde vi et supplerende spørgsmål, der kunne medvirke til at informanten uddybe svaret, hvis vedkommende ikke selv gjorde det. Derudover kan ja/nej-spørgsmål være nemmere at forstå, og dermed nemmere at svare på. Ved visse spørgsmål havde vi ligeledes lavet en liste med eventuelle svarmuligheder, som informanten kunne gøre brug af for at inspirere informanten og tydeliggøre meningen med spørgsmålet. Såsom: ”Hvad føler du, når du tænker på din bror/søster?”, hvor hvis informanten oplevede, at spørgsmålet var svært at svare på, kunne intervieweren tilbyde en menu af mulige følelser: ”Kærlighed, håb, glæde, sorg, vrede, jalousi, skyld, skam, frygt, magtesløshed, ensomhed”. Disse følelser er funderet i viden inspireret ud fra vores litteraturreview, jf. afsnit ”2.6.3 Ambivalente følelser”.

Interviewguiden er bygget op således, at vi efter første emne spurgte ind til den overordnede relation til informantens bror eller søster, og herefter relationen til familien. Derefter spurgte vi ind til informanten og andres reaktioner på det at have en søster eller bror med psykisk lidelse. Inden afrundingen blev der spurgt ind til eventuel støtte til informanten og familien, hvorefter interviewet blev rundet af. Her sikrede vi os, at interviewet var nået omkring det, som informanten fandt relevant samt spurgte ind til oplevelsen af at blive interviewet. Derudover informerede vi om, at de måtte kontakte os på mail, hvis de havde nogle spørgsmål eller kommentarer.

3.5 Transskription

Vi har i nærværende undersøgelse anvendt diktafoner, som blev lånt af universitet, til at optage lyden fra de fire interviews. Efterfølgende blev alle interviews transskriberet i anonymiseret form med udgangspunkt i lydoptagelserne, jf. bilag 6, 7, 8 og 9. Der er

derfor ikke opbevaret data omhandlende informanterne i ikke-anonymiseret form, hvormed de er forsvarligt opbevaret jf. GDPR. En transskription er et udskrift af et interview og kan ses som en oversættelse fra talesprog til skriftsprog. Udskrifter af interviews kan lette det analytiske arbejde, idet tekstformen kan medvirke til at skabe større overblik over forskelle og ligheder i informanternes udtalelser. Transskriptionerne har dermed til formål at støtte den analytiske proces for både at finde det unikke samt at finde mønstre og gennemgående temaer i interviewpersonernes oplevelser (Kvale & Brinkmann, 2015, p. 236f).

Transskribering er ydermere en fortolkningsproces, som indebærer vurderinger og beslutninger, der bør afspejle undersøgelsens forskningsspørgsmål (Kvale & Brinkmann, 2015, p. 236f). Der findes således ikke fastlagte standardregler for, hvordan der transskriberes, men i stedet tilpasses og udformes transskriberingsmetoden til analyseformålet (Kvale & Brinkmann, 2015, pp. 239, 245). Idet vi i nærværende speciale er interesserede i samtals indhold og mening, har fokus været på at gengive ord og lyde, som de fremkom i interviewene, men hvor fyldord og betoning med mere er udeladt i transskriptionerne, hvis ikke vi vurderede, at de havde betydning for meningen af det sagte.

Transskriptionen er, som nævnt, blevet anonymiseret, hvorfor navne, byer og lignende er ændret. Dette blev informanterne ligeledes informeret om i samtykkeerklæringen. Anonymiseringen er udført med henblik på at sikre både interviewpersonernes og deres familiers fortrolighed. Transskriptionerne vil ligeledes ikke indgå i udgivelsen af specialet. I nærværende speciale anvender vi citater i renskreven form af hensyn til letlæselighed. Vi er dog opmærksomme på, at informanternes udtalelser ikke mister deres mening. De oprindelige udsagn kan findes i bilag 6, 7, 8 og 9. For at sikre en stringent og ens tilgang til transskriberingen har vi udformet følgende instrukser for transskriptionerne, disse ses i nedenstående tabel 2.

Interviewer	I
Observatør	O
Informant	Informantens dæknavn
Pauser	(.) (n) n = antal sekunder
Fyldord	Undlades øhm, hmm og lign. Medmindre de fremstår betydningsfulde
Emotionelle aspekter	Eksempelvis: (Bliver berørt) (Griner)
Ændring i tonefald	Når tonefaldet er særligt højt eller noget markeres med tonefaldet markeres dette med kapitæler, eksempelvis: NEJ
Sagte citater	Henviser til at interviewpersonen refererer til nogen, der siger noget. Eksempelvis: min far siger altid ‘...’
Udeladt/ mindre specifikt	Af hensyn til anonymisering vil navne på diagnoser, alder, organisationer, skoler, byer og lignende være udeladt eller gjort mindre specifikke. Eksempelvis: jeg kommer fra [større by i Jylland]

Tabel 2: Instrukser for transskribering

3.6 Etiske overvejelser

I følgende afsnit vil vi beskrive nogle af de etiske overvejelser, vi har gjort os i forbindelse med udformningen af nærværende speciale. Kvale og Brinkmann understreger, at interviewforskning er fyldt med moralske og etiske spørgsmål, der både knytter sig til interviewundersøgelsens midler såvel som dens mål (Kvale & Brinkmann, 2015, p. 106). Først vil vi beskrive de etiske overvejelser, der knytter sig til de forskellige faser af en interviewundersøgelse. Derefter vil vi berøre hvilke etiske overvejelser, vi har gjort os i forhold til følgende områder; *informeret samtykke*, *fortrolighed*, *konsekvenser* samt *forskerens rolle* (Kvale & Brinkmann, 2015, pp. 107f, 113).

Helt grundlæggende beskriver Kvale og Brinkmann (2015), at kvalitativ forskning opstår i et spændingsfelt mellem at ville opnå viden på den ene side og hensynet til etiske anliggender på den anden. Man kan som forsker stå i et dilemma mellem at ønske, at interviewet bliver så dybtgående og udforskende som muligt, og samtidig et ønske om at ville vise interviewpersonen så stor respekt som muligt og et ønske om

ikke at krænke vedkommende. Dette kan samtidig skabe en risiko for, at det indhentede empiriske materiale kun lige berører overfladen (Kvale & Brinkmann, 2015, p. 106).

3.6.1 Ethiske overvejelser i forbindelse med de syv forskningsfaser

De etiske problemstillinger, som der skal tages stilling til, opstår særligt på baggrund af kompleksiteten ved at ville udforske menneskers private liv og lægge disse beskrivelser åbent frem. De etiske problemstillinger skal overvejes gennem hele processen af en interviewundersøgelse. Kvale og Brinkmann (2015) beskriver en række etiske spørgsmål, som der skal tages stilling til i processen, gennem syv forskningsfaser. Disse er; *tematisering, design, interviewsituation, transskription, analyse, verifikation* samt *rapportering* (Kvale & Brinkmann, 2015, p. 107f). Fasen transskription er beskrevet i ovenstående afsnit “3.5 Transkription”. De resterende faser vil blive gennemgået nedenfor med udgangspunkt i de konkrete etiske overvejelser, vi har gjort os i nærværende speciale.

I forhold til *tematisering* skal formålet med undersøgelsen gerne forbedre den menneskelige situation, som der undersøges, og ikke blot være af videnskabelig værdi (Kvale & Brinkmann, 2015, p. 107). I nærværende speciale er formålet at blive klogere på, hvordan det opleves at have vokset op som søskende til en med psykisk lidelse med henblik på at bidrage til viden om, hvordan deres vilkår kan forbedres. Dette både i relation til vores virke som fremtidige psykologer, men også i forbindelse med at videregive vores fund til pårørendeorganisationen ‘Bedre Psykiatri’. Derudover udtrykte en af vores informanter, at hun gerne ville være med til at forbedre vilkårene for søskende som pårørende, idet vedkommende selv er frivillig i en pårørendeorganisation. Af den grund ville pågældende i forbindelse med sit eget arbejde bidrage til at belyse dette område og gøre brug af de eventuelle fund, vi gør os.

Den næste fase omhandler *design* og indebærer indhentning af samtykke blandt interviewpersonerne samt vurdering af hvilke mulige konsekvenser, der kan være for interviewpersonerne ved at deltage i undersøgelsen (Kvale & Brinkmann, 2015, p. 107). Vi udformede derfor en samtykkeerklæring, jf. afsnit “3.4 Interviewguide”. De mulige konsekvenser ved interviewpersonernes deltagelse i undersøgelsen belyses nedenfor i afsnit “3.6.2 Ethiske retningslinjer”.

Derefter skal der tages stilling til de etiske problemstillinger i forbindelse med *interviewsituationen*. Dette indebærer, at der skal tages hensyn til personlige konsekvenser for interviewpersonerne, hvilket eksempelvis kan være stress under interviewet og ændringer i selvopfattelse (Kvale & Brinkmann, 2015, p. 107). En af informanterne bad om at få mere specifikke emner i interviewet oplyst inden, så personen vidste, hvad der ville berøres. Dette fremsendte vi per mail forinden interviewet. Denne mail kan ses som bilag 5. Vi vurderede, at dette ville skabe en større grad af gennemsigtighed og tryghed for informanterne. Dette gav ligeledes informanterne mulighed for forinden at tænke deres historie igennem og overveje, hvad de havde lyst til, at vi skulle vide, og eventuelt også det modsatte. Vi er opmærksomme på, at dette kan have haft en indflydelse på, hvordan de har forstået og besvaret spørgsmålene i interviewsituationen. Vores vurdering var dog, at hensynet til at informanterne deltog på et oplyst grundlag vejede tungere, samtidig med at der var tale om stikord og ikke de specifikke spørgsmål.

Efterfølgende fase indebærer *analyse*. Her drejer det sig om, hvor dybt interviewene kan analyseres og om interviewpersonerne skal inddrages i, hvordan deres udtalelser fortolkes (Kvale & Brinkmann, 2015, p. 108). Analysen centrerer sig om, hvordan det opleves at have vokset op som bror eller søster til en med psykisk lidelse. Derudover er analysen bakket op af informanternes udsagn, for at sikre os, at vi holder os tæt til deres sagte oplevelser.

Næste fase er *verifikation*, som omhandler forskerens etiske ansvar i forhold til at rapportere viden, som er så sikker og verificeret som muligt (Kvale & Brinkmann, 2015, p. 108). Kvale og Brinkmann beskriver en række retningslinjer, som netop har til formål at sikre valide svar samt at interviewpersonernes beskrivelser er så tæt på den 'levede oplevelse' af livsverdensfænomener som muligt (Kvale & Brinkmann, 2015, p. 71). Vi gjorde blandt andet brug af at give informanterne god tid, når vi stillede dem et spørgsmål, således at de fik tid til i nogle tilfælde at fremkalde specifikke oplevelser og følelser, som vi lod dem fortælle frit og detaljeret om.

Den sidste fase belyser de etiske problemstillinger, der skal tages stilling i forbindelse med *rapportering*. På baggrund af de overvejelser vi har gjort i forbindelse med anonymisering, som nævnt i afsnit "3.5 Transskription", vurderer vi, at vi har anonymiseret vores informanter tilstrækkeligt, således at det kan udgives i Aalborg Universitets digitale projektbibliotek. Udgivelsen vil dog ikke indebære transskriptionerne grundet et forsigtighedsprincip.

3.6.2 Ethiske retningslinjer

Kvale og Brinkmann (2015) beskriver endvidere fire områder, som traditionelt diskuteres i forbindelse med etiske retningslinjer for forskere. Disse er; *informeret samtykke*, *fortrolighed*, *konsekvenser* og *forskerens rolle* (Kvale & Brinkmann, 2015, p. 113). Da *informeret samtykke* er blevet gennemgået ovenfor i forbindelse med de syv faser, vil de resterende tre områder blive gennemgået i det følgende med udgangspunkt i nærværende speciale.

Idet vi gennem interviews får adgang til personlige data på interviewpersonerne, er *fortrolighed*, herunder anonymisering, helt centralt, jf. afsnit “3.5 Transskription”. Det er her vigtigt at være opmærksom på, om vi dermed kan risikere at fratage informanterne deres stemme i specialet ved at udelade eller ændre personhenførbare oplysninger (Kvale & Brinkmann, 2015, p. 117f). Dette vurderes dog ikke at være tilfældet, samtidig med at hensynet til deres anonymitet vurderes at veje tungere.

Når man har med en kvalitativ undersøgelse at gøre, understreger Kvale og Brinkmann (2015) vigtigheden i at vurdere *konsekvenserne*. Dette både i forhold til den mulige skade, der kan påføres deltagerne samt de mulige fordele, der kan være i forbindelse med deres deltagelse. På baggrund af et nytteetisk perspektiv skal summen af de potentielle fordele være større end risikoen for skade for deltageren. Det etiske princip om *tilgodeseende* nævnes desuden og indebærer, at risikoen for at skade en deltager skal være så lille som mulig (Kvale & Brinkmann, 2015, p. 118f). Den retrospektive tilgang vurderes at mindske skaderne mest mulig, idet informanterne med større sandsynlighed har haft mulighed for at få belastende oplevelser på afstand og ikke længere bor sammen med deres psykisk syge søster eller bror. Vi var desuden opmærksomme på, hvorvidt vi kunne risikere at sende dem ud af døren, med et indtryk af, at de havde haft en dårlig barndom, samt at der var blevet åbnet op for nogle ting i interviewet, som de ikke tidligere selv havde tænkt på, og som ville kunne risikere at sætte en masse tanker igang hos dem efterfølgende. Vi gav derfor informanterne mulighed for at skrive til os efter interviewet, hvis de fik behov for dette, jf. afsnit “3.4 Interviewguide”. Dog er vi samtidig bevidste om, at de frivilligt har henvendt sig til os, hvorfor man kan tænke, at de har haft et ønske om at dele deres historie med os. Vores vurdering er således, at fordelene ved at deltage opvejer de mulige konsekvenser for både den enkelte deltager samt for hele den pårørende gruppe, som de repræsenterer, idet de bidrager til viden om og opmærksomhed på netop denne gruppe. Dette

understøttes af en undersøgelse foretaget af Kari Dyregrov (2004), der havde som formål at undersøge sørgende forældres oplevelse med at medvirke i forskningsundersøgelser. Hun fandt, at alle forældrene oplevede deres deltagelse som værende positiv og at ingen fortrød at deltage. De positive oplevelser var blandt andet forbundet med at få lov til at fortælle deres fulde historie samt et håb om at kunne hjælpe andre (Dyregrov, 2004).

Ydermere har vi været opmærksomme på, at vi har at gøre med et sårbart og følsomt emne. Dette kan føre til at informanterne bliver berørte. Kvale og Brinkmann (2015) beskriver, hvordan kvalitativ forskning, blandt andet på grund af forskningsinterviewernes evne til at lytte opmærksomt, kan føre til kvasiterapeutiske relationer. Dette kan endvidere få informanterne til at afsløre information, som de senere vil fortryde, at de har givet (Kvale & Brinkmann, 2015, p. 118f). Dette har vi forsøgt at imødekomme ved både skriftligt og mundtligt at udtrykke informanternes ret til at trække deres deltagelse i interviewet tilbage, jf. samtykkeerklæringen, der kan ses som bilag 3. Generelt har vi været opmærksomme på bevidstheden om forskellen på terapi og interview. Da vi alle gennem vores frivillige jobs samt gennem praktikken har sid-det i rollen som terapeut og derigennem har fået opbygget vaner i forhold til at validere den person, vi sidder overfor samt reagere på det, de siger. Vi har reflekteret over, hvordan vi indtager rollen som interviewere, hvor vi har til formål at få svar på vores spørgsmål samtidig med, at vi ønsker at udvise empati og medmenneskelighed, uden at have et terapeutisk sigte.

Dette leder os frem til det sidste område, som omhandler *forskerens rolle*, hvor størst mulig gennemsigtighed skal tilstræbes (Kvale & Brinkmann, 2015, p. 119f). Her er det essentielt at have den asymmetriske magtrelation mellem interviewer og informant in mente (Kvale & Brinkmann, 2015, p. 122). Vi har i nærværende speciale taget stilling til vores egen forforståelse, jf. afsnit "3.3 Forforståelser". Derudover har vi fravalgt informanter som vi kender for at opretholde en professionel distance.

Som interviewere er vi desuden bevidste om, at vi befinder os i et spændingsfelt mellem en professionel distanceret relation samt en personlig og venskabelig relation, hvor sidstnævnte kan risikere at påvirke informanten til at fortælle aspekter, som vedkommende efterfølgende vil fortryde. Ydermere har vi været opmærksomme på, om det, at vi har været to fra specialet til stede i interviewene, kan have øget det ulige magtforhold. Dog har vi været opmærksomme på at være gennemsigtige med, hvilken

rolle vi hver især havde til interviewet, og at det blot var den ene af os, der primært stillede spørgsmål.

3.7 Interpretative Phenomenological Analysis

I nærværende speciale anvendes *Interpretative Phenomenological Analysis (IPA)*, som tilgang til bearbejdning af den indsamlede empiri. IPA er en kvalitativ analysemetode, som er funderet i fænomenologien, hvilket blandt andet betyder, at den centrerer om individets oplevelse og meningsskabelse af egen livsverden (Smith & Osborn, 2008, p. 53). Tilgangen kan beskrives som hermeneutisk fænomenologisk, idet den bevæger sig fra den deskriptive fænomenologi og mod en forståelse af, at forskerens egen fortolkning er en uundværlig ressource i forhold til at forstå og skabe mening i den indsamlede empiri. Smith og Osborn beskriver det hermeneutisk fænomenologiske præg på IPA gennem dobbelthermeneutik (Smith & Osborn, 2008, p. 53). Ydermere kan den analytiske bearbejdning i IPA ses som et udtryk for den hermeneutiske spiral ved at processen ofte karakteriseres ved at være fleksibel, åben og iterativ. I IPA genlæses empirien af flere omgange. Forskeren vender hermed tilbage til foreløbige og potentielle temaer for at rette til, frasortere og udvikle disse på ny med henblik på at vurdere deres relevans i forhold til forskningsspørgsmål og den indsamlede empiri (Smith & Osborn, 2008, pp. 72, 74).

I IPA efterstræbes der i større grad detaljerede og dybdegående analyser af de enkeltvise transskriptioner, snarere end bredde og generaliserbarhed. Tilgangen har hermed en idiografisk karakter, hvor der er fokus på de unikke og enkeltstående beskrivelser, herunder at opnå en dybere forståelse for kompleksiteten af de meninger og oplevelser, som formidles af interviewpersonen (Smith & Osborn, 2008, pp. 56, 66).

IPA er valgt som metode, idet vi vurderer, at den er i overensstemmelse med det hermeneutisk fænomenologiske videnskabsteoretiske udgangspunkt i nærværende speciale. Denne tilgang muliggør både undersøgelse af det oplevelsesmæssige aspekt af at være vokset op som søskende til en med psykisk lidelse, samtidigt med at tage højde for en forståelse af, at vi i rollen som forskere indgår som en uundværlig, aktiv og sammenvævet del i udarbejdelsen af analysen. Idet vi i nærværende speciale har et relativt lille sample, centrerer undersøgelsen sig om at opnå en større forståelse af kompleksiteten i interviewpersonernes oplevelse, herunder både med fokus på det

unikke og nuancerne i de enkelte beskrivelser, men ligeledes på det som går på tværs at den samlede empiri (Braun & Clarke, 2021, p. 41).

IPA indebærer fire faser, som vil blive gennemgået nedenfor. Karakteristisk for IPA er, at de fire faser gennemføres for en transskription af gangen. Afsluttende samles temaer på tværs af den indsamlede empiri (Smith & Osborn, 2008; Langdridge, 2007). Denne proces har været udgangspunktet for udarbejdelsen af analysen i nærværende speciale.

Første fase omhandler at få kendskab til, fordybe sig i og engagere sig med den indsamlede empiri. Dette indebærer at læse og genlæse transskriptionen, samtidig med at der nedskrives løse noter om de første tanker og observationer. Noterne kan bestå af både opsummeringer af det fortalte og parafraseringer, men kan ligeledes være mønstre, sammenhænge eller associationer. De indledende noter nedskrives løbende i venstre margin (Smith & Osborn, 2008, p. 67).

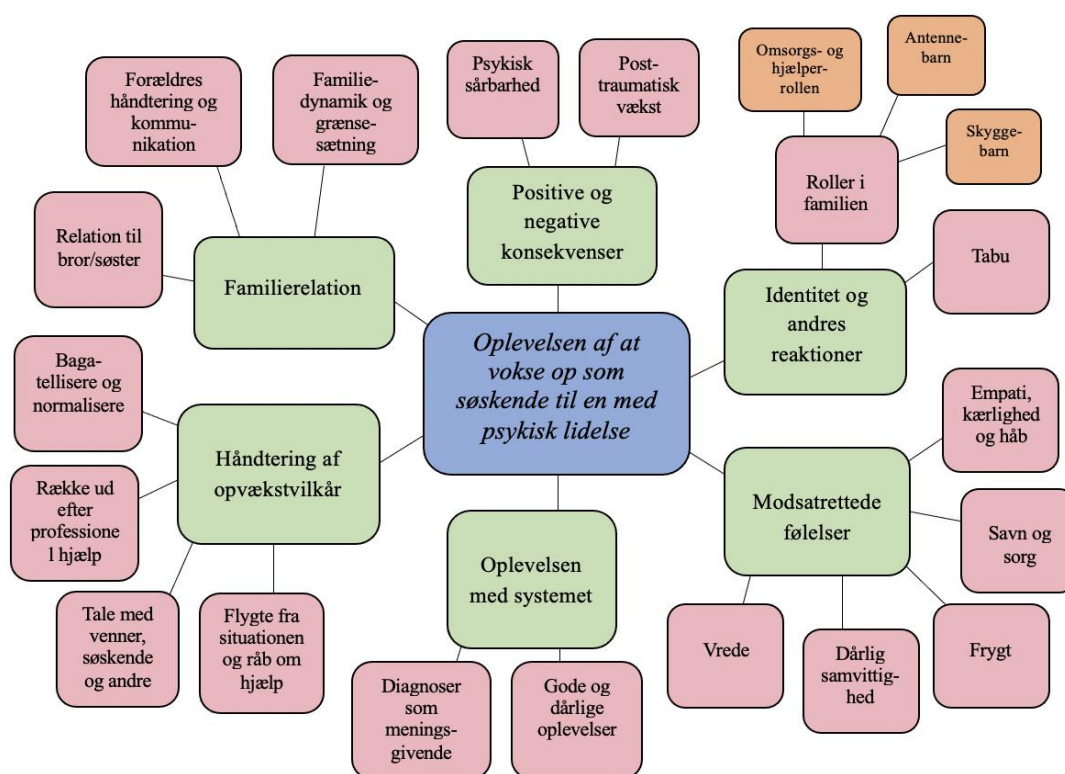
I *anden fase* nedskrives potentielle og fremtrædende temaer i højre margin. Disse dannes ud fra noterne i venstre margin og kan beskrives som en tematisk kodning. Temaerne er mere teoretisk prægede og har et højere abstraktionsniveau end de indledende noter i første fase. Dog holdes temaerne kontinuerligt op mod transskriptionerne for at sikre at de under hele processen stadig er funderet i den indsamlede empiri (Langdridge, 2007, p. 111; Smith & Osborn, 2008, p. 68).

Efterfølgende i den *tredje fase* oplistes alle potentielle temaer i kronologisk rækkefølge, som de fremkommer i transskriptionen. Temaerne undersøges dernæst for sammenhænge, mønstre, ligheder og forskelle. Nogle temaer vil fremstå som overordnede temaer, mens andre vil kategoriseres som undertemaer herunder. Sidste del af denne fase indebærer hermed at samle de potentielle temaer i foreløbige over- og undertemaer (Langdridge, 2007, p. 111; Smith & Osborn, 2008, pp. 70, 72).

Dette leder til *fjerde fase*, hvor temaer revurderes, videreudvikles, tydeliggøres og/eller frasorteres. Herefter laves der en tabel over de foreløbige over- og undertemaer. Hvert tema knyttes til udvalgte citater, der fungerer som eksempler på det givne tema. Disse eksempler markeres både med nøgleord, linje- og sidetal fra transskriptionen (Langdridge, 2007, p. 111; Smith & Osborn, 2008, p. 73f).

Når ovenstående fire faser er gennemført for alle transskriptioner, sammenlignes temaer fra hver transskription med hinanden og undersøges for forskelligheder, nuancer, sammenhænge og ligheder (Smith & Osborn, 2008, p. 73f). Der blev på baggrund

heraf skabt en samlet tabel med over- og undertemaer, jf. bilag 10. Gennem ovenstående proces er vi i nærværende speciale kommet frem til følgende seks overordnede temaer: 1) *Familierelation*, 2) *Identitet og andres reaktioner*, 3) *Modsatrettede følelser*, 4) *Oplevelsen med systemet*, 5) *Håndtering af opvækstvilkår* samt 6) *Positive og negative konsekvenser*. Disse temaer vil fungere som rammesætning for den deskriptive analyse og præsenteres efter præsentationen af informanterne. De seks temaer og de dertilhørende undertemaer er illustreret i nedenstående figur 2.



Figur 2: Mindmap over de forskellige over- og undertemaer

4. Teori

I det følgende afsnit vil specialets teoretiske grundlag forekomme. Disse teorier har vi vurderet vil være anvendelige i forbindelse med at kunne få en større forståelse for, hvordan det opleves at have vokset op som søskende til en med psykisk lidelse. Dette indebærer således en beskrivelse af stress- og copingteori, positioneringsteori, social sammenligningsteori samt stigmatteori. Nedenfor teoriredegørelsen vil der forekomme et afsnit, hvori vi beskriver, hvordan teorierne vil blive anvendt i nærværende speciale, samt hvordan de kan supplere hinanden.

4.1 Stress- og copingteori

I dette afsnit vil vi teoretisk redegøre for begrebet coping med fokus på besvarelsen af vores problemformulering. I afsnittet vil vi primært gøre brug af litteratur fra psykologerne Richard Lazarus og Susan Folkman, som er anerkendte indenfor forskning og teori omhandlende stress og coping (Lazarus, 1999; Lazarus & Folkman, 1984). Først vil vi sætte teorien i en større teoretisk ramme.

Stress har som psykologisk fænomen været omdiskuteret og undersøgt i forskellige teoretiske retninger. Lazarus og Folkman (1984) forstår stress ud fra *transaktioner* (eng: *transactions*). Den transaktionelle forståelse ligger i, hvordan der sker en forhandling mellem miljøet og individet, hvormed det ikke udelukkende er individet eller miljøet, der producerer stress, men det sker i en kompleks transaktion mellem de to. Uden denne relation vil emotioner miste deres betydning, såsom at frygt først vil være tilstedeværende, når en person oplever noget truende i sit indre og/eller ydre miljø. Omvendt kan noget i miljøet ikke være truende, uden at en person oplever det som dette (Lazarus & Folkman, 1984, pp. 141-143; Lazarus & Folkman, 1987, p. 142f).

Lazarus og Folkmans (1984) stress- og copingteori er baseret på en kognitiv-fænomenologisk tilgang, som fokuserer på vigtigheden af individets kognitive vurdering og fortolkning af stressfaktorer i sine omgivelser. Herved at stress opstår som følge af interaktionen mellem et individ og dets omgivelser. Individets stressniveau afhænger desuden af individets vurdering af egne evner til at håndtere stressorer (Lazarus & Folkman, 1984, p. 19; Biggs et al., 2017, p. 367).

Lazarus og Folkmans definition af coping indebærer en kognitiv og adfærdsmæssig proces, hvor man konstant forsøger at tolerere og reducere indre og eksterne

krav, som belaster eller overskrider individets ressourcer (Lazarus & Folkman, 1984, p. 141). Desuden henvises der i deres forståelse af coping til funktionen af strategien og ikke udkommet. Funktionen af en copingstrategi er uafhængig af udkommet, men disse kan stemme overens i visse tilfælde (Lazarus & Folkman, 1984, p. 149). De kommer derudover ind på, at der kan være ekstreme miljøer, hvor næsten alle vil opleve stress. Dette kunne eksempelvis være ved naturkatastrofer, tortur eller tabet af en man elsker (Lazarus & Folkman, 1984, p. 19). På trods af dette vurderer de, at det er vigtigt at have person-og-miljø forholdet for øje, da man umuligt kan forudsige psykologisk stress uden at forholde sig til personen. Psykologisk stress er en relation mellem individet og miljøet, der er vurderet af personen som værende belastende eller overskridende for ens ressourcer og skadeligt for ens velvære (Lazarus & Folkman, 1984, p. 21).

Coping sker ikke blot efter en emotion, men er en del af hele processen fra den emotionelle reaktion starter, til at den slutter. Generelt argumenterer Lazarus (1999) for, at det som udgangspunkt ikke giver mening at adskille stress, emotioner og coping, da alle tre hænger uløseligt sammen. Dog af praktiske årsager og for at se fænomenerne i deres egen natur, kan det give mening at gøre i forbindelse med analysearbejde (Lazarus, 1999, p. 37). Coping starter fra, at man vurderer en situation, tolker den og overvejer, hvad der kan gøres. Dette bliver afgørende for, hvordan det enkelte subjekt handler, og hvilken emotion pågældende reagerer med, hvor stress ifølge teorien er et gennemgående element i alle emotioner. Ved traditionelt set negative emotioner, virker dette oplagt, men ved traditionelt positive emotioner såsom glæde, taknemmelighed og kærlighed forklarer Lazarus, at stress kan opstå i glædelige situationer blandt andet ved, at man frygter at situationen og følelsen ophører, hvormed man copes for at bibeholde forholdene (Lazarus, 1999, p. 36f). Overordnet set omhandler coping måden mennesker håndterer stressorer i livet (Lazarus, 1999, p. 102). Coping kan være med til at forklare, hvorfor mennesker responderer forskelligt på de samme stimuli (Folkman & Moskowitz, 2007, p. 193). Derved er det også vigtigt at skille coping fra automatiserede tanker og adfærd, idet coping kræver energi (Lazarus & Folkman, 1984, p. 140).

Ifølge Lazarus kan coping opdeles i to overordnede strategier; den problemfokuserede og den emotionsfokuserede (Lazarus, 1999, p. 116; Lazarus & Folkman, 1987, p. 152). Det er dog vigtigt at understrege, at der findes flere, men at disse to er

grundlæggende og væsentlige (Lazarus & Lazarus, 2006, p. 57). *Problemfokuseret coping* omhandler, hvordan man mobiliserer information og adfærd, der er med til at ændre på en situation. *Emotionsfokuseret coping* omhandler at regulere sine følelser, men uden at ændre på de omstændigheder, der skaber stress (Lazarus, 1999, p. 116). Lazarus og Lazarus understreger dog, at det teoretisk kan blive en karikeret opdeling, men egentlig hænger de to strategier sammen og kan ske samtidig (Lazarus & Lazarus, 2006, p. 123). Lazarus og Folkman (1984) beskriver, hvordan kognitiv revurdering indebærer, at meningen, der tilskrives en situation, forandres eller nyfortolkes, uden at selve den objektive situation, som individet befinder sig i, ændres. Kognitiv revurdering kan både være fokuseret på de emotioner, som tilknyttes en situation, men kan ligeledes være rettet mod problemet (Lazarus & Folkman, 1984, p. 151).

Lazarus beskriver, at ved stressorer trækker mennesket ofte på flere copingstrategier. Dette kan skyldes, at stress ofte er kompleks, og at mennesker under stress vil prøve flere forskellige copingstrategier (Lazarus, 1999, p. 120). Derudover beskriver Repetti og Wood (1997), jf. Lazarus (1999), coping med stress i familier som en interpersonel proces. De fokuserer både på utilsigtede og ubemærkede processer. For eksempel ved forældre af kronisk syge børn, kan forældre utilsigtet komme til at cope med deres emotioner, ved at give det syge barn positiv særbehandling, hvilket kan forårsage uagtet påvirkning på andre familiemedlemmer, herunder blandt andet barnets søskende (Lazarus, 1999, p. 148). Her ser vi en klar parallel til vores problemfelt, hvor der kunne forestille sig at være nogle af de samme mekanismer på spil ved oplevelsen hos søskende til en med psykisk lidelse.

Opsummerende anvender vi teorien om stress- og copingteori for at få en dybere forståelse af, hvordan coping kan være med til at påvirke oplevelsen af at have vokset op som søster eller bror til en med psykisk lidelse. Teorien fremstår særligt relevant for belysningen af vores problemformulering, da denne kan være med til at belyse, hvordan informanterne har håndteret og forholdt sig til lignende oplevelser. Herved er teorien fordrende for belysningen af, hvordan der er forskellige oplevelser af tildels lignende opvækstvilkår i forhold til deres søskenderelation.

4.2 Social sammenligningsteori

I dette afsnit vil vi redegøre for social sammenligningsteori med fokus på besvarelse af specialets problemformulering. Vi vil i afsnittet gøre brug af forskellige teoretikere,

da teorien er videreudviklet af flere omgange. Først vil vi præsentere teorien ud fra dens oprindelse. *Social sammenligningsteori* blev fremsat af psykolog Leon Festinger i 1954. Festinger bevæger sig inden for socialpsykologien (Festinger, 1954, p. 117). Festinger var optaget af, hvordan meninger opstår og bliver influeret i sociale grupper, herunder individers adfærd og indordning i grupper. Denne interesse førte til hans udvikling og beskrivelse af begrebet social sammenligning (Festinger, 1954). Derudover har Festinger fokus på, hvordan individets kognition omkring en situation og ens evalueringer af egne evner, tilsammen har indflydelse på individets adfærd (Festinger, 1954, p. 117).

Ifølge Festinger (1954) besidder mennesket en medfødt drift til at evaluere sig selv, herunder sine holdninger og evner. Dette ofte i forhold til andre mennesker (Festinger, 1954, pp. 117-119). Festinger pointerer, at sammenligninger ofte sker mellem mennesker, hvis holdninger og evner ikke ligger for langt væk fra hinanden (Festinger, 1954, p. 120). Mennesker sammenligner således ofte sig selv med andre i samme samfundsklasse, med den samme baggrund og i den samme aldersgruppe (Festinger, 1954, p. 121).

Wills (1981), Brichman og Bulman (1977) samt Taylor, Wood og Lichtmans (1983) har videreudviklet den sociale sammenligningsteori, jf. Buunk og Mussweiler. Deres forskning har i høj grad fokuseret på sammenligninger betegnet som enten nedadgående eller opadgående sammenligninger (Buunk & Mussweiler, 2001, p. 469).

Nedadgående sammenligninger indebærer sammenligninger med andre, der menes at klare sig dårligere. Denne type sammenligninger kan både give positive og negative evalueringer. Positive i form af at individets status kan opfattes som relativt fordelagtig, og individets positive selvevalueringer dermed forstærkes, hvilket yderligere øger individets velvære og selvværd. Negative i form af viden omkring at individets status kan risikere at falde. *Opadgående sammenligning* er sammenligninger orienteret mod andre, der, ifølge individet, tænkes som overlegne, hvilket kan give individet håb og inspiration. Det kan dog også føre til negativ evaluering, idet eksponeringen kan antyde, at individet er relativt dårligt stillet, hvilket kan resultere i lavt selvværd og nedværdigelse (Suls et al., 2002, p. 161f).

Jensen og kolleger (2015) beskriver, at sociale sammenligninger også forekommer inden for familier, hvor søskende er hyppige og fremtrædende mål for sammenligninger. Dette blandt andet på grund af deres ligheder, som bunder i både delt genetik

og delte miljøer (Jensen et al., 2015, p. 2068). En højere social sammenligningsorientering er derudover både knyttet til et tættere søskendeforhold, men også til et mere konfliktfyldt forhold. Den sociale sammenligning søskende imellem er således kendetegnet af social ambivalens og præget af øget respekt samt konkurrence (Jensen et al., 2015, p. 2076f).

Opsummerende vil teorien om social sammenligning i nærværende speciale anvendes til at få en forståelse af, hvordan individets selvopfattelse påvirkes af sammenligninger med andre mennesker, heriblandt sammenligninger med søskende der har en psykisk lidelse.

4.3 Stigmatteori

Vi vil i afsnittet redegøre for begrebet stigma, da dette fremgår fordrende for besvarelsen af vores problemformulering. Afsnittet vil primært tage udgangspunkt i sociologen Erving Goffmans bog: “Stigma: Om afvigerens sociale identitet”, som udkom i 1963 og sidenhen er blevet oversat til dansk i 2010. Bogen er efter første udgivelse blevet revurderet flere gange og har været banebrydende indenfor forskningen af stigma (Link & Phelan, 2001, p. 363). Goffman har fokus på sprog og mening samt arbejder indenfor symbolsk interaktionisme, som er et paradigme, der fokuserer på mikroniveau interaktioner mellem individer (Jacobsen & Kristiansen, 2010, p. 11; Inglis & Thorpe, 2012, p. 107).

Goffman beskriver, at *stigma* i dag henviser til en symbolsk stempling som en betegnelse for den sociale fornedring (Goffman, 1963/2010, p. 43f). Han uddyber, hvordan det er den selvsamme mekanisme, der er med til, at mennesker hurtigt får et indtryk af andre, herunder hvilken kategori eller gruppe pågældende tilhører. Derudover at stigma, i svære grader, kan lede til, at de stigmatiserede ikke opleves som “rigtige mennesker” (Goffman, 1963/2010, pp. 44, 47). På samme tid fremhæver han, at stigma er afhængig af kulturel kontekst, og at selv indenfor samme kulturelle reference kan en egenskab hos ét individ virke positiv og hos et andet fremstå negativ. For eksempel at det for én søster eller bror til en med psykisk lidelse kan ses som et udtryk for resiliens i en selv, eller noget der har været med til at styrke en, hvor en anden kan opleve det at have en søster eller bror med psykisk lidelse som værende skamfuldt og indikere sårbarhed. Her påpeger Goffman, at stigma består af en særlig kombination

af samfundets eller visse gruppers stereotype klassificeringer og individets egenskaber (Goffman, 1963/2010, pp. 45f, 48).

Goffman (1963/2010) kommer ind på flere forskellige mekanismer ved stigma. I vores projekt har vi særligt fokus på én af disse mekanismer, da denne synes særligt relevant for belysningen af problemformuleringen. Mekanismen indebærer, at stigma kan brede sig fra den stigmatiserede til pågældendes relationer, eksempelvis en søster eller bror. Dette kan lede til, at andre mennesker forsøger at undgå den stigmatiserede eller direkte afbryder en relation (Goffman, 1963/2010, p. 72). Selvom Goffmans teori primært fokuserer på den stigmatiserede i første led, eksempelvis den med psykisk lidelse, berører han ligeledes stigmatisering i andre led, eksempelvis i familien. Han beskriver, hvordan disse oplever lignende stigma, men at det aftager i styrke alt efter, hvor perifer relationen bliver (Goffman, 1963/2010, p. 71). Dette har senere ledt forskere til at undersøge begrebet *stigma ved association*, som er en videreudvikling af stigma-begrebet, jf. afsnit “2.6.3 Ambivalente følelser” (Östman & Kjellin, 2002, p. 494; van der Sanden et al., 2013, p. 74; Pryor et al., 2012, p. 224). Begrebet bruges både teoretisk, men undersøges også empirisk. Eksempelvis fandt studiet af Pryor og kolleger, at oplevelser af stigma ved association er stærkt relateret til oplevet stigma fra offentligheden og til at forudsige dårligere psykologisk velvære blandt forskellige stigmatiserede grupper (Pryor et al., 2012, p. 74). Dette kan være med til at belyse, at oplevelsen af at være vokset op med en søster eller bror med psykisk lidelse både kan være påvirket af at have oplevet ens søster eller bror blive udsat for stigma, at man kan have oplevet et stort ansvar for at håndtere dette, og at man kan have været udsat for stigma selv.

I forlængelse af dette beskriver Goffman (1963/2010) et stort ansvar hos den stigmatiseredes familie, da disse kan spille en vigtig rolle i forhold til, hvordan stigma opleves i sociale situationer. Dog med begrænsninger, særligt senere i livet, hvor den stigmatiserede vil begå sig mere i andre sociale sammenhænge uden for familien. Derudover tilføjer han, at på trods af at pårørende ikke selv stigmatiserer sin bror eller søster med psykisk lidelse, vil stigmatiseringen udefra stadig påvirke deres indbyrdes relation (Goffman, 1963/2010, pp. 74, 96).

Stigma kan lede til, at den stigmatiserede isolerer sig og dermed ikke opnår stimulans, der kan være med til at afkræfte oplevelsen af stigma. Herved kan det ende i en ond spiral af fjendtlighed, mistænksomhed og ængstelighed med mere (Goffman, 1963/2010, p. 54). Hvorimod hvis den stigmatiserede opsøger andre, ville pågældende

måske få afkræftet nogle af disse tanker og udfordre identificeringen af sig selv (Goffman, 1963/2010, p. 55). Der kan dog også ske det modsatte, og Goffman påpeger, at oplevelsen af stigma formentlig bunder i situationer, der har været med til at starte den onde spiral (Goffman, 1963/2010, p. 59). Det fremstår relevant for belysningen af vores problemformulering, da man kan forestille sig at søskende undgår at fortælle om deres bror eller søsters psykiske lidelse af frygt for andres respons på baggrund af tidligere erfaringer. Dermed kan vedkommende ende i en ond spiral, hvor man bekræfter sig selv i, at det er noget, man skal skamme sig over og skjule. Denne forforståelse, som er forankret i teorien, kan dog blive udfordret og modificeret i mødet med informanterne.

Opsummerende vil vi anvende Goffmans teori om stigma som en uddybelse af forståelsen for, hvordan søskendes oplevelser kan være påvirket af stigma. Derved går vi i dybden med en lille del af Goffmans overordnede stigma-teori, som omhandler stigma ved association, da denne har fokus på, hvordan stigma opleves i andet led.

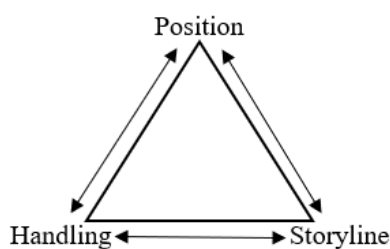
4.4 Positioneringsteori

Vi vil i afsnittet redegøre for positioneringsteori, da denne fremstår relevant for besvarelsen af vores problemformulering. Afsnittet vil tage udgangspunkt i litteratur af filosof Rom Harré, som er anerkendt for sit bidrag til positioneringsteori (van Langenhove & Harré, 1999; Harré & van Langenhove, 1999; Harré & Moghaddam, 2003; Davies & Harré, 1990). Vi tager primært udgangspunkt i Harré og van Langenhoves værk "Positioning Theory" fra 1999 og supplerer med bidrag fra Harré og Moghaddam (2003) samt Davies og Harré (1990).

Harré og van Langenhove belyser, hvordan positioneringsteorien befinder sig indenfor socialkonstruktionismen og tager udgangspunkt i diskurser (Harré & van Langenhove, 1999, p. 2). I deres udlægning af positioneringsteorien går de væk fra et mere statisk rollebegreb, som blandt andet ses ved Goffman, og beskriver i stedet positioner, som de tillægger en mere flydende og dynamisk forståelse (Harré & van Langenhove, 1999, p. 5f; Harré & Moghaddam, 2003, p. 3f; Davies & Harré, 1990, p. 43). Med udgangspunkt i positioneringsteorien indtager individet ikke længere en statisk og forudbestemt rolle, men er i stedet aktivt medskabende og forhandlende omkring de positioner, som de indtræder i. Positionerne kan her blive set som et sæt løse regler og pligter, som er med til at begrænse de handlingsmuligheder, individet har i den

pågældende situation. Individet kan både positionere sig selv eller blive positioneret af andre, hvor det i denne forbindelse også kan blive pålagt en uønsket position, men grundet at positionerne er flydende, er det muligt for individet at udfordre denne position og hermed blive repositioneret (Harré & Moghaddam, 2003, p. 4; van Langenhove & Harré, 1999, p. 17f). Eksempelvis kan søskende blive positioneret af deres forældre til at påtage sig en stor omsorgsrolle i forbindelse med deres psykisk syge bror eller søster. Denne position kan de samtidig udfordre ved for eksempel at sætte grænser overfor deres bror eller søster, således at de ikke kommer til at bidrage uønsket i omsorgsrollen. Positionerne kan og vil dermed forandre sig i det sociale samspil og bliver derfor også betragtet som relationelle, idet de dannes i de sociale interaktioner mellem mennesker. Samtidig er individets position medbestemmende for, hvilke handlingsmuligheder det har til rådighed. På samme måde afspejler individets handling også den position, som det i den pågældende situation er placeret i. Positioneringsteorien har hermed et interaktionelt aspekt, hvor fokus er på konteksten og på de sociale interaktioner (van Langenhove & Harré, 1999, p. 16f; Harré & Moghaddam, 2003, p. 8).

Positioneringsteorien har tre grundbegreber, som går under betegnelsen *positioneringstrekanten* (eng: positioning triangle). De tre elementer i trekanten er *position*, *handling* (eng: acts) og *storyline*. Disse er som nævnt tidligere gensidigt konstruerende, hvorfor de også skal forstås i relation til hinanden (Harré & Moghaddam, 2003, p. 5). Positioneringstrekanten kan ses i nedenstående figur 3.



Figur 3: Positioneringstrekanten

Position defineres som en samling af rettigheder og pligter, som både begrænser og muliggør de sociale handlinger, som individet har til rådighed i en moralsk orden. *Den moralske orden* er et system af rettigheder og forpligtelser i en social praksis, hvori der eksisterer en række kriterier, som individets handlinger kan anerkendes, accepteres og tillades ud fra. Positioner er altid realiseret i konkrete sociale praksisser, hvorfra individet kan placere sig selv, blive placeret, skubbet, flyttet eller nægtet adgang. Når in-

dividet deltager ud fra en bestemt position, er der hermed bestemte handlingsmuligheder, der medfølger denne position, hvorfra individets sociale handlinger enten kan anerkendes og accepteres eller udelukkes og forbydes (Harré & Moghaddam, 2003, p. 5f; Davies & Harré, 1990, p. 49; van Langenhove & Harré, 1999, p. 21f).

Handling anvendes til at understrege, at alle sociale handlinger, herunder bevidste bevægelser og tale, skal forstås som meningsfulde handlinger, såfremt at de er socialt meningsgivende. En handling bliver således først meningsgivende i det omfang, at den sættes ind i en meningsfuld kontekst. Et håndtryk bliver eksempelvis først meningsgivende, når den sættes i konteksten for et hej eller farvel. Når handlingen er blevet fortolket og forstået, bliver den placeret i den moralske orden, hvormed der medfølger standarder for, hvorvidt handlingen var passende i sammenhæng med både de foregående og de efterfølgende sociale handlinger (Harré & Moghaddam, 2003, p. 6).

Storyline bruges til at fremhæve, at sociale handlinger ikke udfolder sig tilfældigt, men at de følger allerede etablerede mønstre af adfærd. Interaktionerne bliver gennem storylines placeret socialt og historisk, hvor de muliggør, at individernes forskellige positioneringer kan blive udfoldet. Storyline er hermed individernes fortællinger, hvorfra en handling eller position bliver meningsgivende. På samme måde er individets position og handling medvirkende til at udfolde og videreudvikle dets storyline (Harré & Moghaddam, 2003, p. 6; van Langenhove & Harré, 1999, p. 16f; Davies & Harré, 2003, p. 49).

De tre begreber i positioneringstrekanten har et relationelt forhold, hvorfor en specifik handling skal forstås ud fra den pågældende position og storyline, som individet har. Ligesom individets position skal forstås ud fra dets storyline og sociale handling, hvorved det også bliver muligt at blive repositioneret, idet positioneringen skal forstås som dynamisk og konstant op til forhandling i de sociale interaktioner (Harré & Moghaddam, 2003, p. 5f; van Langenhove & Harré, 1999, p. 17f). Dette kan eksempelvis ses ved, at der konstant kan foregå en forhandling mellem forældrene og søskende, idet de kan have forskellige ønsker og behov. Forældrene kan have et ønske om en tættere familie, hvor alle hjælper til. Søskende kan imidlertid have et behov for at trække sig, hvor deres fokus kan ligge på at skabe plads til at kunne etablere deres eget liv. Denne forhandling kan føre til uoverensstemmelser mellem forældre og søskende, hvilket bidrager til forståelsen af, at positioner altid er relationelle.

Som nævnt ovenfor er Harrés positioneringsteori oprindeligt udviklet i en diskursiv ramme. Nærværende speciale anvender primært hans teori udenfor denne ramme, hvilket blandt andet skyldes at vægtningen af sprogets betydning i positioneringsteorien er blevet anset som en begrænsning (Mcvee et al., 2021, p. 201; Matthiesen, 2015, p. 20). Dette vil vi diskutere yderligere i afsnit “8.2.2 Teoriernes begrænsninger”.

Opsummerende kan positioneringsteorien være med til at belyse problemformuleringen i form af, hvordan søskende kan opleve at positionere sig selv i forhold til deres bror eller søster med psykisk lidelse, samt hvordan de kan opleve at blive positioneret af andre. Positioneringsteorien kan således være behjælpelig til at få en forståelse for måden, informanterne handler på, herunder de forhandlinger de foretager sig, samt hvilken mening disse handlinger bliver tilskrevet.

4.5 Begrundelse for valg af teorisammensætning

I nærværende speciale er der blevet udvalgt fire teorier til at belyse, hvordan det opleves at have vokset op som søster eller bror til en med psykisk lidelse. Vi vil i det følgende uddybe, hvordan disse fire er fordrende og supplerer hinanden i belysningen af problemformuleringen.

Stress- og copingteori kan i nærværende speciale bidrage til en forståelse af, at søskende vurderer og reagerer forskelligt på lignende situationer grundet et samspil mellem individets kognition og miljøet. Den sociale sammenligningsteori kan bidrage med en større forståelse af informanternes selv billede og sociale identitet på baggrund af de sammenligninger, som de foretager sig med deres søskende. Den sociale sammenligningsteori kan desuden bidrage til at skabe en større forståelse for nogle af de følelser, søskende oplever i forbindelse med at vokse op som søster eller bror til en med psykisk lidelse, herunder blandt andet stolthed, jalousi og skam. Stigmatsteori kan bidrage til en forståelse af oplevelser med stigmatisering både i forhold til deres søskende og til dem selv, samt hvordan dette kan påvirke deres generelle oplevelser. Positioneringsteorien kan bidrage til at belyse, hvordan søskende positionerer sig selv i forhold til deres bror eller søster med psykisk lidelse, samt hvordan de positioneres af andre. Positioneringsteorien kan således bidrage til at få en større forståelse for informanternes handlinger og forhandlinger samt hvilken mening disse tilskrives. Vi undersøger således søskendes oplevelser ud fra et kognitivt perspektiv med udgangspunkt i stress-

og copingteori samt social sammenligningsteori. Derudover undersøger vi deres oplevelser ud fra et forhandlings- og interaktionsperspektiv med udgangspunkt i social sammenligningsteori, stigmatteori og positioneringsteori. Overordnet set befinder alle teorierne sig til dels på mikroniveau, idet de på forskellig vis har fokus på interaktionen mellem individer og/eller på individet selv. Positioneringsteorien er den af teorierne, der bevæger sig længst udover mikroniveau, idet den også beskæftiger sig med miljøet omkring individet. I vores speciale har vi dog fokuseret på anvendelsen af teorien på mikroniveau, idet vi fokuserer på informanternes oplevelser, jf. problemformuleringen. Desuden har teorierne forskellige fokuspunkter, hvilket leder os til *eklekticismeproblemet*, som omhandler, hvorvidt det er muligt at kombinere forskellige teorier, uden at det ender i uoverensstemmelse, og at teorierne blandes sammen (Køppe & Helles, 2014, p. 523). Det teoretiske fokus på mikroniveau og eklekticismeproblemet vil blive udfoldet i specialets diskussionsafsnit ”8.2.1 Teorisammensætning”.

Opsummerende er vi opmærksomme på, at teorierne har forskellige fokuspunkter, hvilket kræver kritisk og reflekteret brug af teorierne. Desuden vurderer vi, at det er en fordel, at alle teorierne er på mikroniveau, idet det retter vores teoretiske belysning mod individets oplevelser, som er nærværende speciales fokus. Samlet vurderer vi, at teorierne kan bidrage til en bredere forståelse af kompleksiteten, der er knyttet til oplevelsen af at have vokset op som søskende til en med psykisk lidelse.

5. Præsentation af informanter

I nedenstående afsnit vil der være en præsentation af de fire informanter, der indgår i nærværende speciale. Præsentationen giver et indblik i informanternes barndomshjem, deres nuværende liv og relation til deres søskende. Informanternes deltagelse er anonymiseret, således at deres identitet og familie ikke kan blive genkendt af andre. Navne, byer og lignende er dermed blevet ændret, se tabel 2, jf. afsnit “3.5 Transskription”.

5.1 Anne

Anne er 22 år og er opvokset i en mellemstor by i Jylland og bor aktuelt i en større by. Hun er studerende på en lang videregående uddannelse indenfor et omsorgsfag. Hendes barndomshjem består af hendes forældre og storesøster Nynne. Da Nynne bliver myndig, diagnosticeres hun med angst, en opmærksomhedsforstyrrelse og en personlighedsforstyrrelse. Faren har to ældre børn fra tidligere ægteskab, som Anne ikke har boet sammen med, men hun kategoriserer dem som værende tætte som søskende. Annes oplevelser med sin søster bærer præg af, at søsteren har forsøgt at begå selvmord flere gange og generelt har haft selvskadende adfærd i barndomshjemmet. I dag bor søsteren tæt på forældrene, og de er til tider nødt til at køre ud til hende om natten. Anne selv taler med søsteren på daglig basis i telefon.

5.2 Ditte

Ditte er 30 år og er vokset op i en mindre by i Jylland, men bor aktuelt i en større by med sin mand. Hun har en mellemlang videregående uddannelse indenfor et omsorgsfag. Hendes barndomshjem består af hendes mor og storebror samt morens kæreste. Ditte havde kun lidt kontakt til sin far, indtil han døde, da hun var barn. Dittes storebror Simon er et par år ældre end hende og får en skizofreni-diagnose samt udvikler et hashmisbrug, da de begge bor hjemme ved moren. Derudover bærer barndomshjemmet præg af, at Simon er fysisk og psykisk voldelig overfor Ditte og moren. Simon har være inde og ude af psykiatrien flere gange og har aktuelt en behandlingsdom samt lever i isolation. Ditte ser ikke længere sin bror, hvilket hun ikke har gjort i flere år.

5.3 Marie

Marie er 23 år og er opvokset i en mindre by i Jylland. Hun er nu flyttet til en større by, hvor hun er studerende på en lang videregående uddannelse inden for et omsorgsfag. Maries familie består af hendes forældre, storebroren Anders, der er et par år ældre, og lillebroren Christoffer. Anders blev diagnosticeret med en opmærksomhedsforstyrrelse, da han var barn. Derudover har han haft et hashmisbrug og har ligeledes haft symptomer på angst og depression. Anders er i dag velfungerende og i gang med at tage en uddannelse. Marie beskriver, at de har en god relation i dag, men at broren fortsat fylder meget, når hun er hjemme.

5.4 Mikkel

Mikkel er 23 år og er vokset op i en større by på Fyn og bor aktuelt i en større by i Jylland. Han er studerende på en lang videregående uddannelse indenfor økonomi. Hans barndomshjem består af hans forældre, storebror, storesøster og lillebror. Mikkel's storebror Peter er en del år ældre og får stillet en skizofreni-diagnose, da de begge bor hjemme hos deres forældre, hvor Peter kort tid efter bliver tvangsindlagt. Peter har derudover også et stofmisbrug, som begyndte i forbindelse med et efterskoleophold. Barndomshjemmet bærer blandt andet præg af, at Peter er fysisk og psykisk voldelig overfor alle i familien inklusiv Mikkel. Peter har derudover fået flere voldsdomme. I dag har Peter en behandlingsdom, og Mikkel ser ham cirka en gang om året, når han er hjemme hos forældrene.

6. Deskriptiv analyse

På tværs af den samlede empiri har vi med udgangspunkt i ovenstående beskrevne analysemetode IPA udledt seks temaer, som vil blive udfoldet i nedenstående deskriptive analyse. De seks temaer er: 1) *Familierelation*, 2) *Identitet og andres reaktioner*, 3) *Modsatrettede følelser*, 4) *Oplevelsen med systemet*, 5) *Håndtering af opvækstvilkår* samt 6) *Positive og negative konsekvenser*. På tværs af temaerne kan der forekomme et vist overlap, da der er en sammenhæng mellem flere af temaerne. Af den grund vil nogle af informanternes beskrivelser fremgå i flere afsnit, dog fra forskellige indgangsvinkler og med forskellige pointer. For at skabe et større overblik vil der løbende fremgå opsummeringer efter hvert af ovenstående temaer.

6.1 Familierelation

I alle fire interviews belyser informanterne væsentlige informationer om deres familierelationer både i forhold til deres forældre, de andre søskende og til deres bror eller søster med psykisk lidelse. Overordnet set kan informanternes udtalelser omkring familierelationer inddeles i tre undertemaer: 1) *Relation til bror/søster*, 2) *Forældres håndtering og kommunikation* samt 3) *Familiedynamik og grænsesætning*. Disse vil blive udfoldet i nedenstående.

6.1.1 Relation til bror/søster

Gennemgående for informanternes oplevelser med at have vokset op som bror eller søster til en med psykisk lidelse er, at de alle oplever, at relationen har ændret sig over tid. Både Ditte, Marie og Anne beskriver, hvordan deres relation til deres bror eller søster var dårlig i barndommen. Eksempelvis beskriver Marie, hvordan hun oplevede, at broren ikke kunne lide hende i barndommen:

Marie: Altså sådan helt tilbage [i barndommen], der havde jeg jo ikke rigtig en bror. Jeg tror, at min mor engang sagde, at når vi sad ved spisebordet, så kiggede han på mig, som om jeg havde en lort i panden (Bilag 8, l. 314-316).

Ligeledes beskriver Ditte hendes relation til broren som værende: "(...) en konfliktfyldt relation mellem mig og min bror. Han var meget voldelig overfor mig og altså mobbede mig" (Bilag 7, l. 53-54). Ditte belyser, hvordan deres relation i barndommen

var påvirket af konflikter, vold og mobning, hvilket gjorde at de ofte ikke snakkede sammen eller deltog i de samme aktiviteter.

Både Anne, Marie og Mikkel oplever, hvordan deres opvækst var præget af sammenligninger med deres søskende. Anne udtaler blandt andet at hendes søster: ”(...) havde også svært ved at se, at livet gik fint for mig” (Bilag 6, l. 113). Her fremgår det, at Annes relation til hendes søster var præget af sammenligninger og kan indikere en form for jalousi imellem dem, hvilket bevirkede til deres dårlige relation i barndommen. Marie belyser ligesom Anne, at hendes relation til broren var præget af, at de sammenlignede sig med hinanden, hvilket også var medvirkende til, at deres relation i barndommen var dårlig:

Marie: Anders har altid haft det svært ved, at han for eksempel er kommet hjem fra skole og har fået en dårlig karakter eller dumpet eller noget, og så har jeg altid været lidt den irriterende søster, som har fået gode karakterer og altid kom hjem og blev rost af lærerne, og jeg havde masser af veninder, og han havde svært ved at få venner og kom altid i problemer med det (Bilag 8, l. 82-88).

Det fremgår af citatet, at Marie har haft oplevelsen af at være den irriterende lillesøster, som har klaret det godt og været velfungerende, hvilket har været en stor kontrast til storebroren, som havde det svært både fagligt og socialt. Mikkel adskiller sig her fra både Marie og Anne, idet hans oplevelser med at sammenligne sig med sin storebror ikke førte til en dårlig relation, men derimod gav ham en stolthedsfølelse overfor sin bror. Dette kommer også til udtryk ved at Mikkel, modsat de tre andre informanter, har oplevet, at der i hans tidlige barndom var en god relation til broren, hvor han beskriver:

Mikkel: Jeg har rigtig godt kunne lide at spille fodbold med min storebror. Han var skidegod til at spille fodbold. Pisseaggressiv nok også på grund af, at han har været lidt syg måske. Han var målmand, stod fantastisk (...) Han var en stor inspiration i forhold til det (Bilag 9, l. 181-186).

Det fremgår her, at Mikkel har haft fælles interesser med sin storebror, hvor de har delt interessen for fodbold. Han belyser, hvordan han har været stolt af ham og set op til ham, hvor han har fundet stor inspiration i storebroren. Han belyser dog, ligesom de

andre, hvordan hans relation til broren i dag har ændret sig markant og for hans vedkommende til det dårligere i takt med, at symptomerne på brorens psykiske lidelse blev mere fremtrædende. Da Mikkel bliver spurgt om, hvordan hans relation i dag er til hans storebror, svarer han, som det eneste: "Dårlig" (Bilag 9, l. 98). Den dårlige relation kommer blandt andet til udtryk ved, at Mikkel stort set ikke er i kontakt med sin storebror længere, hvor han udtaler: "Jeg kan ikke besøge ham i hans lejligheder, og det har jeg heller ikke lyst til. Så det er klart, at jeg ser ham jo ikke" (Bilag 9, l. 108-109). Mikkel illustrerer her, hvordan han ikke har lyst til at besøge sin bror, og dermed ikke ser ham særlig tit. Han belyser, hvordan de kun ser hinanden, hvis de begge er hjemme hos forældrene på samme tid. Ditte beskriver, ligesom Mikkel, hvordan hendes relation til sin bror nærmest ikke er eksisterende i dag, hvor hun udtaler: "Jeg er jo de facto enebarn nu" (Bilag 7, l. 425). Dittes relation til sin bror er dermed gået fra at være voldelig og præget af konflikter til i dag ikke at have kontakt til ham. Både Mikkel og Dittes manglende relation til deres søskende i dag kan antages at skyldes deres barndomsoplevelser, hvor de begge oplevede både fysisk og psykisk vold. Mikkel beskriver, at selvom han havde en god relation til broren i den tidlige barndom, så blev relationen forandret i kraft af brorens grænseoverskridende adfærd, hvilket fremgår af nedenstående citat:

Mikkel: Han var fuld, og han var skæv og slog mig i hovedet en enkelt gang og så gik han. Og ellers så har det været fysisk på den måde, at han har fat i mig, han har rusket mig. Han har ikke slået, og han har ikke på anden måde været voldelig, men han er meget højlydt, og han er meget ubehagelig, når han er det (...) Jeg samlede på nogle kort, da jeg var mindre, som han brændte af, fordi han mente, der var dæmoner i kortene. Sådan nogle ting her, ja altså psykisk voldelig på en eller anden måde, som gør, at jeg er bange for, hvad han kan finde på (Bilag 9, l. 165-172).

Mikkels barndom er dermed delt op i den tidlige barndom, hvor han har gode minder og en god relation til sin bror og den senere barndom, hvor brorens sygdom begyndte at påvirke deres relation mere og mere. Deres relation udviklede sig dermed til det dårligere, hvilket også præger deres relation i dag. Ditte beskriver, ligesom Mikkel, hvordan hendes barndom også har været fyldt af grænseoverskridende episoder og oplevelser med hendes bror, hvor hun udtaler: "Der har været en episode, hvor han tog

kvælertag på mig og truede mig” (Bilag 7, l. 152-153). De forskellige voldsomme oplevelser med hendes bror har været medvirkende til, at hun i dag ikke er i kontakt med ham. Modsat Ditte og Mikkel har både Anne og Marie regelmæssig kontakt til deres søskende i dag. Anne belyser, hvordan hun ofte er i kontakt med hendes søster, hvilket hun beskriver som værende en belastning, idet hun bruger utrolig meget tid på at snakke med søsteren, som belyses af hendes udtalelse: ”(...) [den store kontakt til søsteren] vil jeg gerne ændre, fordi jeg bruger virkelig meget krudt på det, altså det er et fuldtidsarbejde, jeg har ved siden af mit fuldtidsstudie” (Bilag 6, l. 152-154). Marie adskiller sig fra Anne, ved ikke på samme måde at fremhæve sin bror som en belastning, men derimod nærmere beskrive udfordringerne med ham som et vilkår, som hun har lært at leve med: ”I dag har vi virkelig virkelig en fantastisk relation og snakker sammen næsten på daglig basis” (Bilag 8, l. 185-186). Marie beskriver dog ligesom Anne, at hendes bror stadig kan fylde meget, hvor hun udtaler: ”Han fylder jo klart stadig meget, men jeg synes ikke, at det er noget. Altså det er jo bare Anders” (Bilag 8, l. 130-131). Marie og Annes forskellige relation til deres søskende kan også hænge sammen med deres søskendes nuværende livssituation.

6.1.2 Forældres håndtering og kommunikation

Forældres håndtering, af både at have et barn med og uden psykisk lidelse, samt deres kommunikation om sygdommen og de medfølgende problematikker, har præget alle informanternes opvækst. De belyser, hvordan deres forældre har håndteret dette på meget forskellig vis. Anne beskriver, hvordan hun oplevede en manglende håndtering fra sine forældre både i forbindelse med at håndtere søsterens lidelse samt i forhold til at håndtere hende selv, hvor hun beskriver, at hun også havde brug for omsorg og nærvær. I denne forbindelse udtaler Anne: ”Jeg har nogle enkelte oplevelser, hvor jeg kommer hen og græder og søger trøst, hvor jeg så bliver afvist” (Bilag 6, l. 240-241). Hun fremhæver her, at der ikke var plads og overskud fra hendes forældre til, at hun også kunne have det svært.

Modsat har Marie oplevet at hendes forældre har været gode til at håndtere deres familiesituation, hvor de har været meget opmærksomme og taget ansvar både overfor hendes bror, men også overfor de andre søskende. Marie udtaler, at hendes forældre var gode til at tage ansvar og var: ”(...) meget gode til at være sådan ‘vi er forældrene, Anders er vores’, og var også gode til at gøre mig opmærksom på at nogle gange så tog jeg lidt en rolle (...) altså nu bliver jeg for voksen og jeg skulle også være barn”

(Bilag 8, l. 392-395). Marie har hermed en anderledes oplevelse end Anne i forhold til, hvordan deres forældre har håndteret at have børn både med og uden diagnoser. Mikkel og Ditte har begge en oplevelse af, at deres forældre har været opmærksomme på dem, men også en oplevelse af, at det ikke altid var tilstrækkeligt, hvilket fremgår af følgende citat fra Ditte:

Ditte: Min mor har også altid været meget opmærksom på mig egentlig, i hvert fald at jeg fik noget hjælp fra andre. Hun kunne ikke hjælpe mig så meget selv, andet end at vi selvfølgelig snakkede meget om Simon, og også hvordan vi havde det hver især i forbindelse med det (Bilag 7, l. 234-237).

Det illustreres af citatet, at Dittes mor ikke altid har haft overskuddet til at kunne hjælpe hende i det omfang, som Ditte har ønsket. Men hjælpen er derimod kommet i form af samtaler om Simon samt et stort fokus på også at skaffe Ditte hjælp andre steder fra. Her adskiller hun sig fra Marie, idet Ditte belyser, at hun har manglet et rum, hvor der var plads til, at hun stadig var barn i relationen til sin mor, hvor det var muligt at søge hen med egne problematikker. Ditte udtaler i forlængelse heraf, hvordan moren opfordrede hende til at gå til psykolog: "Hun hjalp mig med noget psykolog-hjælp, betalte for det, men ja det var nok ikke helt nok jo på en eller anden måde" (Bilag 7, l. 414). Mikkel har, ligesom Ditte, oplevet, at hans forældre har været opmærksomme på ham, især i forbindelse med at få hjælp og snakke med nogen udefra. Hans forældre har, ligesom Dittes, tilbudt at betale for psykologhjælp og opfordret ham til at snakke med nogen. Han har dog, modsat Ditte, ikke benyttet sig af tilbuddet, men i stedet snakket med venner, hvilket belyses af nedenstående citat:

Mikkel: Mine forældre har aldrig lagt skjul på, at min storebror har den her diagnose. Og vi har altid fået at vide, lige siden han fik den, at vi skulle snakke med nogen om det. Så det har jeg i hvert fald altid gjort (Bilag 9, l. 221-222).

Det fremgår yderligere af citatet, at der har været åben kommunikation i hjemmet omkring hans brors lidelse samt de udfordringer, der følger med. Han oplever, at hans forældre har været ærlige og åbne omkring brorens lidelse og ikke forsøgt at skjule noget for ham eller hans søskende. Mikkel beskriver derudover: "(...) da vi var mindre, der blev vi også inddraget, men ikke i samme kaliber" (Bilag 9, l. 255-256). Han udtaler her, hvordan han i barndommen oplevede at blive inddraget mindre, end han gør

i voksenlivet. Dette kan indikere, at hans forældre tog hensyn til, at han var barn og dermed ikke skulle inddrages i et for stort omfang. De samme refleksioner omkring inddragelsen i barndommen belyses også af Marie, der udtaler, at hendes familie altid har været meget åben: "Fordi vi var så åbne i min familie, så snakker min mor også om (...) at hun gerne ville have skånet os lidt mere for det, fordi vi selvfølgelig var påvirket" (Bilag 8, l. 111-113). Det fremkommer af citatet, at Maries mor i retrospektiv ville ønske, at de havde taget mere hensyn til alderen på deres børn i forhold til, hvor meget de valgte at dele med dem. På trods af morens tvivl om inddragelsen af Marie, så udtaler Marie, at hun var glad for den store inddragelse. Hun belyser, hvordan børn ofte ved mere end forældrene tror, hvorfor hun var glad for at blive inddraget i stedet for at skulle gætte sig frem til, hvorfor hendes bror kæmpede med forskellige udfordringer og reagerede, som han gjorde. Dette fremgår af nedenstående citat:

Marie: Jeg føler, at man måske lidt er nødsaget til at være lidt åben, for at kunne være i det, og det tror jeg meget hurtigt mine forældre også har kunnet se, fordi det ville også være sådan lidt, hvis han gik og kæmpede, og vi gik der og halvt vidste det, han er jo familie, så man ser jo ting og ser mere, end også de ved. Det tror jeg bare hurtigt, at de spottede og vidste, så de inddrogede os i det, så der ikke var noget skjult eller hemmeligt eller lukkede døre (Bilag 8, l. 348-354).

Både Marie og Mikkel udtrykker, at den åbne kommunikation i hjemmet og gennemsigtigheden fra forældrene har bevirket til, at de bedre kan forstå deres brøders adfærds- og reaktionsmønster. Dette har yderligere bidraget til, at Mikkel og Marie har fået en større forståelse for deres søskendes psykiske lidelser, både i forhold til, hvordan de påvirker deres brødre, men også i forhold til, hvordan de selv kan forstå symptomerne og forholde sig til dem. Mikkel udtaler i denne forbindelse: "Jeg tror, det har hjulpet mig meget, at der har været gennemsigtighed i det, og at mine forældre har talt om det. Jeg tror, det har hjulpet mig til at forstå, at det ikke er farligt" (Bilag 9, l. 277-279). Her belyser Mikkel vigtigheden i forældrenes gennemsigtighed, da han ellers kunne bekymre sig om, hvorvidt hans brors diagnose er farlig. Anne har modsat Mikkel og Marie ikke oplevet en gennemsigtighed fra sine forældre, men derimod oplevet selv at skulle opsøge informationer. Hun udtaler i denne forbindelse:

Anne: Jeg kom altid og spurgte sådan 'ved I hvad der er med Nynne?', og hvis jeg er gået i seng, og jeg kunne høre, at hun er stået op igen, og det går helt galt, så spørger jeg også altid dagen efter 'hvad skete der?' og sådan, for det var altid tydeligt, det larmede jo i hele huset, så det var ikke rigtig noget, man kunne ignorere (Bilag 6, l. 227-231).

Annes forældre har her valgt en anden tilgang til kommunikation og inddragelse både i forhold til behandling, sygdommen og de udfordringer, der kan medfølge. Ditte oplever ligeledes, at kommunikationen ikke altid var ærlig og åben, når det kom til, hvordan hende og hendes mor hver især havde det:

Ditte: Man tog unødvendige hensyn til hinanden. Fordi vi ikke var ærlige omkring, hvordan vi egentlig følte, eller jeg var nok mere ærlig, fordi jeg græd, men jeg havde det også lidt dårligt med at græde, fordi så skulle hun bekymre sig om mig også (Bilag 7, l. 507-510).

Det fremgår af citatet, at Ditte brugte kræfter på at orientere sig mod sin mor og finde ud af, hvad hendes mor havde behov for. Dette står i kontrast til Mikkel og Maries forældre, som begge har givet rum og mulighed for, at Mikkel og Marie kunne udtrykke deres egne følelser og behov, også uden at det nødvendigvis var i relation til deres brøders lidelse.

6.1.3 Familiedynamik og grænsesætning

Gennemgående for informanternes oplevelse med at have vokset op som søster eller bror til en med psykisk lidelse er, hvordan den psykiske lidelse har påvirket hele deres familie. Fælles for dem alle er en opvækst i et konfliktfyldt hjem, hvor deres bror eller søster med psykisk sygdom ofte har været i konflikt med både dem selv, deres andre søskende og især deres forældre. Det fremgår eksempelvis ved Marie, som beskriver, at hendes bror ofte var årsagen til det høje konfliktniveau i hjemmet:

Marie: Der var bare så mange konflikter omkring det, og Anders blev også meget sort-hvid i sin tankegang, så han kunne meget nemt blive meget ramt og meget reagerende på små ting. Så konfliktniveauet var rigtig højt derhjemme tit (Bilag 8, l. 151-153).

Marie beskriver dog, at på trods af et højt konfliktniveau, så har Anders også bidraget til mere åbenhed og ærlighed i familien. Hun beskriver, at på grund af de mange konflikter derhjemme har familien som enhed, skulle håndtere de forskellige udfordringer sammen, hvilket hun beskriver har været medvirkende til, at de er blevet tættere. Hun udtaler blandt andet: ”Jeg tror klart, at det er Anders, der også har gjort, at vi er meget tætte” (Bilag 8, l. 54-55). Hun fremlægger derfor, at den konfliktfyldte opvækst også kan bidrage til noget positivt i familien. Hendes familie lærte at rykke tættere sammen og hjælpe hinanden, hvor hun ikke kun er blevet tættere med sine forældre, men også med sin lillebror: ”Jeg havde heldigvis min lillebror, og vi er mega tætte” (Bilag 8, l. 319). Marie har derfor fundet stor glæde i at have en lillebror, hvor de har kunne dele oplevelserne med at være søskende til en med psykisk lidelse. Mikkel beskriver på samme måde, hvordan han også er blevet tættere med sin søster og nyder at kunne dele nogle af oplevelserne med hende: ”Mig og min storesøsters relation er blevet bedre. Jeg tror, at mig og min lillebrors er blevet dårligere af det” (Bilag 9, l. 217-218). Mikkel illustrerer, hvordan det ligeledes kan skabe en splittelse i familien:

Mikkel: Det har splittet søskendeflokken ad, at han har haft de her udfordringer. Min storesøster kunne ikke holde ud at være der (...) Mine forældre vil gerne have, at alle børnene kan være samlet på samme tid, men nogle af deres børn får det virkelig dårligt af at være samlet. Så der er jo en splittelse (Bilag 9, l. 126-130).

Det fremgår af citatet, at forældrene også bliver en faktor i splittelsen af familien, hvor de forsøger at holde sammen på familien. Dette har umiddelbart den modsatte effekt for Mikkel, idet han beskriver, at børnene i familien får det dårligt af at være samlet. Der opstår dermed en splittelse mellem forældrene og børnene uden psykisk sygdom, hvilket også er med til at præge Mikkels forhold til sine forældre:

Mikkel: Min far og jeg har et fint forhold, vi har et godt forhold, vi snakker bare ikke så meget om følelser og sådan. Min mor gider jeg ikke snakke med om det, fordi hun synes, det er synd for min storebror, at vi ikke tager initiativ og ikke opsøger ham (...) det som om, hun får nogle urealistiske forventninger omkring, hvordan hele det her familieforhold skal være. Hun vil gerne have, at det bliver den her lykkelige familie, og det kan jeg ikke give hende (Bilag 9, l. 392-400).

Mikkel belyser her, hvordan han har svært ved at snakke med sin mor om storebroren, hvilket kan skyldes, at de anser hans ansvar i forbindelse med brorens sygdom forskelligt. Mikkel beskriver, hvordan han får det dårligt ved at besøge ham og derfor ikke har lyst til at besøge eller have kontakt til ham. Moren synes modsat, at det er synd for storebroren, hvorfor hun ender med at give Mikkel dårlig samvittighed over ikke at besøge ham. Mikkel oplever morens forventninger som urealistiske både i forhold til ham og til familien som helhed, hvilket ligeledes kommer til udtryk ved, at han til tider må komme med undskyldninger for at undgå at besøge sin bror: "[Mikkels forældre] har spurgt, om jeg vil med, og der har jeg sagt nej eller lirt en undskyldning af" (Bilag 9, l. 261-262). At Mikkel tyer til undskyldninger kan derudover sætte spørgsmålstegn ved graden af den åbne kommunikation, som Mikkel tidligere i interviewet gav udtryk for.

Ditte har, på samme måde som Mikkel, oplevet en uoverensstemmelse mellem hendes mors og hendes egne forventninger til inddragelsen og kontakten til hendes bror, hvor hun udtaler: "Det var et meget komplekst forhold, jeg havde til min mor, fordi der lå en indirekte pligt, eller sådan hun påduttede mig ubevidst. Og det var jeg nødt til at gøre op med på et tidspunkt" (Bilag 7, l. 497-481). Ditte belyser, ligesom Mikkel, at hun har svært ved at være i relationen til moren, fordi hun giver Ditte dårlig samvittighed over ikke at besøge sin bror Simon. Oplevelsen af dårlig samvittighed for både Mikkel og Ditte vil blive uddybet i afsnit "6.3.2 Dårlig samvittighed". Dittes mors forventninger til Ditte resulterede i, at hun skrev et brev til sin mor: "Jeg skrev et brev til hende, hvor jeg tog lidt afstand, på et tidspunkt hvor det havde taget overhånd" (Bilag 7, l. 484-485). Ditte forsøger med brevet at sætte en grænse overfor sin mor, idet hun i brevet giver udtryk for, hvad der er svært, og hvad hun har behov for. Mikkel har på samme måde forsøgt at sætte en grænse overfor sin mor, hvor han i stedet for at skrive et brev har italesat det verbalt:

Mikkel: Jeg har sagt til hende, at jeg gerne vil gøre alt, hvad jeg kan, og jeg gør også alt, hvad jeg kan i forhold til det. Det er bare ikke ret meget, jeg kan, fordi jeg får det så dårligt. Det er hun også indforstået med. Hun har nævnt det et par gange, og det er så ikke mere end det. Så prøver jeg så at hjælpe på den måde, at jeg hjalp med at flytte. Så føler jeg, at jeg kan gøre noget for min mor og min storebror, uden at jeg behøver at være sammen med min storebror (Bilag 9, l. 402-407).

Mikkel beskriver her, hvordan han forsøger at sætte en grænse overfor moren i forhold til, hvad han selv kan overskue at deltage i. Mikkel oplever imidlertid, at moren har svært ved at slippe ideen om den lykkelige familie, selvom han har udtrykt, at han ikke kan være i relationen til broren. Han forsøger dog at hjælpe med det, som han kan overskue at være en del af. Dette sker gennem at hjælpe hans mor med at gøre brorens lejlighed ren, fordi han i disse situationer ikke behøver at være sammen med storebroren, hvilket uddybes i afsnit "6.2.1.1 Omsorgs- og hjælperolle". Udover at dette er en grænsesætning overfor moren, er det samtidig en grænsesætning overfor hans storebror, idet han ikke har lyst til at være sammen med ham og dermed forsøger at undgå disse situationer. På samme måde sætter Ditte en grænse overfor sin bror og mor, hvor hun rejser til udlandet:

Ditte: Jeg tager til udlandet, hvor jeg siger, jeg har brug for ikke at komme i kontakt, for jeg har brug for lige at finde ud af, hvad der sker i mig (...) på et tidspunkt tror jeg, at min mor hun kommer til alligevel at sige lidt om, at så var han blevet indlagt igen eller et eller andet. Men altså, vi snakker ikke så meget om det. Og siden da, så har jeg faktisk ikke haft kontakt med ham rigtig (Bilag 7, l. 237-245).

Det fremgår af ovenstående citat, hvordan Ditte både sætter en grænse overfor moren, som hun, ligesom Mikkels mor, har svært ved at overholde. Derudover sætter hun en grænse overfor broren, hvor hun ikke vil være i kontakt med ham, mens hun er afsted. Den manglende kontakt fortsætter efter hun kommer hjem, hvor hun stadig den dag i dag ikke er i kontakt med sin bror. Marie har på samme måde som Mikkel og Ditte forsøgt at sætte grænser, hvor hun også belyser, at hun har måtte lære at sige fra og kende sine egne grænser:

Marie: Jeg har bare virkelig virkelig lært meget, men også om mig selv og mine grænser og sådan selv at kunne sige fra. Det er noget, der er kommet måske lidt for sent på nogle punkter, hvor man også har fået overskredet nogle grænser, da man var lille og noget der var for meget (Bilag 8, l. 302-305).

Marie belyser, ligesom Mikkel og Ditte, hvordan hun har fået overskredet nogle grænser i barndommen, hvilket har medvirket til, at hun i dag er blevet bedre til at sætte grænser. Disse grænser kommer dog til udtryk på en anden måde end ved Mikkel og

Ditte, idet Marie stadig har kontakt til sin bror i dag. Marie skildrer, hvordan hendes forældre ikke på samme måde som Mikkel og Dittes forældre har givet hende dårlig samvittighed. Maries hjælp i familien er, ifølge hende selv, kommet af egen lyst, hvilket belyses i følgende citat:

Marie: Mine forældre har aldrig nogensinde krævet eller forventet noget som helst af mig i det, altså tværtimod, som sagt så det er klart noget, jeg har påtaget. Men det er også gjort af lyst, jeg ville jo gerne hjælpe og ville altså sådan bidrage med noget (Bilag 8, l. 399-402).

Marie beskriver her, hvordan hendes forældre ikke har forventet noget af hende, og dermed heller ikke har pålagt hende noget ansvar overfor hendes bror. Det fremgår af citatet, hvordan hun på trods af dette stadig har hjulpet til i hjemmet og været sammen med sin bror, men at det i højere grad er kommet af lyst end af en pligtfølelse, som Mikkel og Ditte beskriver.

Opsummerende på temaet *Familierelation* fylder informanternes familierelationer, herunder især forældrene, meget i deres oplevelse af at have vokset op som søster eller bror til en med psykisk lidelse. Forældrenes håndtering og kommunikation har indflydelse på, hvordan de hver især har oplevet, at der var plads til dem i familien. Derudover har det høje konfliktniveau og de voldsomme barndomsoplevelser påvirket relationen til deres bror eller søster.

6.2 Identitet og andres reaktioner

I alle fire interviews beskriver informanterne på forskellig vis, hvordan broren eller søsterens psykiske lidelse har været medvirkende til, at de har indtaget forskellige roller i familien, som kan have været med til at forme deres identiteter. Vi ser en sammenhæng mellem disse beretninger, og hvordan de oplever, at andre har reageret på den psykiske lidelse. Derfor har vi samlet beskrivelserne af informanternes roller og oplevelsen af andres reaktioner i nedenstående afsnit. Vi har inddelt oplevelserne i følgende undertemaer: 1) *Roller i familien* og 2) *Tabu*.

6.2.1 Roller i familien

Det første undertema omhandler informanternes oplevelse af deres rolle i familien. Vi er opmærksomme på at de roller, som beskrives af informanterne, har berøringsflader

med hinanden, men for overblikkets skyld har vi valgt at inddele dem i følgende: *omsorgs- og hjælperollen, antennebarn og skyggebarn*. Omsorgs- og hjælperollen omhandler, når informanterne oplever at tage ansvar for deres søskende med psykisk lidelse og generelt bevæger sig ind på forældrenes ansvarsområde. Antennebarn omfatter, når informanterne beskriver, hvordan de bliver overopmærksomme på andres behov; her særligt deres søskende med psykisk lidelse og dermed til dels glemmer at mærke efter deres egne behov. Skyggebarn omhandler, når informanterne oplever, at deres behov bliver glemt og til dels kommer til at leve i skyggen af deres søskende.

6.2.1.1 Omsorgs- og hjælperolle

Rollen som omsorgsperson og hjælper udspiller sig på forskellig vis i alle fire interviews, hvorfor dette undertema fremstår som essentielt for informanternes identitetsforståelse. Mikkel fortæller, at som kompensation for ikke at kunne være så meget sammen med broren, som moren ønsker, vælger han at hjælpe med praktiske opgaver, som beskrevet i afsnit “6.1.3 Familiedynamik og grænsesætning”. Et eksempel på dette er, da han hjælper moren med at rydde brorens lejlighed, som ikke er blevet gjort rent i tre måneder, hvor ham og moren finder tydelige tegn på brorens misbrug i form af pilleposer, jointpapir med mere: ”Der skulle vi rydde hans lejlighed, som han ellers har haft i seks år. Mig og min mor gjorde det. Forfærdeligt. Det var så ulækkert” (Bilag 9, l. 245-246). Af Mikkels beskrivelse fremgår det, at det har været en grænseoverskridende oplevelse, og han kalder det for en: ”(...) total inddragelse i [brorens] sygdom” (Bilag 9, l. 247). Ved Marie udspiller hjælperollen sig ligeledes, og hun udtrykker således om barndomshjemmet: ”Så kunne jeg se, at min mor får travlt, så gik jeg lige ud og lavede aftensmad” (Bilag 8, l. 469-470). På samme vis beskriver Ditte, at hun primært har hjulpet til i form af huslige opgaver ved broren: ”(...) hjælpe ham med at vaske tøj, og sådan nogle ting, klare sig” (Bilag 7, l. 532-533). Annes oplevelse er den der bevæger sig nærmest en omsorgsrolle, hvor hun næsten bliver en ekstra forælder i hjemmet:

Anne: Jeg skulle sørge for, at hun fik forbindelse på, når hun havde skåret i sig selv og skyndte mig hjem fra skole for at gennemrode hendes værelse for glasskår og sådan inden hun kom hjem (Bilag 6, l. 71-73).

Udsagnet beskriver, hvordan Anne fra en tidlig alder har et stort ansvar for søsterens sikkerhed, og uddyber senere: ”Jeg føler egentlig meget den her forælderrolle. Jeg ville

ønske, jeg kunne holde hende i en dyne og gå rundt og bære hende agtigt” (Bilag 6, l. 87-88). Ud fra Annes beskrivelse, kan man få opfattelsen af, at hun har lyst til at beskytte og nærmest bære søsteren igennem livet. Dette stemmer overens med Annes beskrivelse af, at hun er blevet en slags rådgiver for søsteren, hvilket ligeledes minder om en hjælper- og omsorgsrolle:

Anne: Hun ringer rigtig tit til mig. Lange opkald, hvor jeg skal berolige hende og sådan, hjælpe hende med at tage beslutninger. ‘Jeg har oplevet det her. Var det mig, der var dum? Eller var det ikke i orden?’ alt sådan noget. Være hendes rådgiver igennem livet (Bilag 6, l. 156-159).

Gennem interviewet beskriver Anne en slags ambivalens i forhold til omsorgsrollen, hvor hun både ser den som en rolle, hun har taget, men til dels også en hun har fået givet og har svært ved at komme af med: ”Det er jo også et ansvar, jeg helt klart selv tager, men det er jo svært at give slip på” (Bilag 6, l. 151-152). Samme tendens ses ved Marie, der som nævnt gør det tydeligt gennem interviewet, at det var en rolle, hun selv indtog. Alligevel er det svært at se bort fra, at Marie var et barn, og dermed til dels også får rollen tildelt, og at det er en del af en større familiedynamik. Igennem interviewet fortæller Marie, at hun har tendens til at beskytte sin familie og give sig selv ansvaret: ”Hvis min storebror blev bedt om at tage opvasken, og det gjorde han jo aldrig, så tog jeg den, og så sagde jeg, at han havde taget den” (Bilag 8, l. 374-375). Hun ender med at kompensere for broren uden at tage æren for det bagefter. Maries rolle lader dog til at være i en anden grad end Annes, hvor Maries nærmere minder om en ansvarsfuld storesøster end en forælder. Her beskriver hun sin rolle i forhold til sine to brødre: ”Jeg blev meget den ansvarsfulde søster. Jeg blev lidt storesøsteren over dem alle, eller begge to” (Bilag 8, l. 371-372).

Omsorgs- og hjælperrollen som de alle til dels beskriver, stemmer overens med en fortælling om at blive voksen for tidligt. I særligt Anne, Ditte og Maries fortællinger, går det igen, hvordan de i en tidlig alder oplever at blive sat i en position som værende voksen. Anne er den, der siger det tydeligst flere gange i interviewet: ”Du bliver bare voksen for tidligt” (Bilag 6, l. 132), hvilket stemmer overens med hendes oplevelse af at skille sig ud i forhold til jævnaldrende: ”Jeg har jo altid været meget mere seriøs end andre på min alder” (Bilag 6, l. 268). Marie beskriver lignende Anne, at man blev voksen for hurtigt, men beskriver det mere indirekte: ”Jeg kan da nogle gange godt tænke på, at jeg meget ungt er blevet involveret i meget voksne ting” (Bilag

8, l. 162-164). Samme tendens ses ved Ditte, hvor hun indirekte beskriver, at hun har måtte sætte sine egne behov på hylden for at tage noget af byrden fra moren og passe på broren: ”Den pligt jeg følte igennem [moren] til at være hendes allierede og påtage mig noget af det, af alt det her svære og ansvaret for at passe på ham” (Bilag 7, l. 369-372). Dette leder til en uddybning af informanternes oplevelser som værende antennebarn.

6.2.1.2 Antennebarn

De forskellige perspektiver på, at man bliver voksen for hurtigt og indtager en omsorgs- og hjælperrolle, stemmer overens med informanternes beskrivelser af at være det nemme barn og/eller et barn med antennerne ude. Marie, Mikkel og Ditte beskriver til dels begge identiteter, hvor Anne primært beskriver sig som et antennebarn.

Anne er den eneste informant, der direkte kalder sig et antennebarn, hvor hun til sidst i interviewet spørger interviewer og observatør, om de er okay: ”Det er lidt voldsomt at sidde og høre, eller det er jeg jo vant til lidt, at få den reaktion, så sådan bare på den måde antennebarn-agtig” (Bilag 6, l. 382-383). Marie beskriver mange af de samme dynamikker uden direkte at kalde sig et antennebarn, men forklarer flere gange, hvordan hun oplever at have antennerne ude og at være opmærksom på brorens behov, særligt når han havde det svært: ”Der tror jeg bare meget, at jeg gik i sådan alle antenner ude” (Bilag 8, l. 460).

Ditte beskriver også, hvordan hun oplever at være meget opmærksom i forhold til broren. Dette kommer til udtryk i forbindelse med, at hun er nervøs for at støde ind i ham i dag, men uddyber at disse tanker har været gennemgående i hendes opvækst: ”Det der med at regne ud og prøve at fornemme, og vil du gerne i kontakt med mig, eller skal jeg helst undgå dig? Eller hvad skal jeg sige? Eller hvordan har du det lige nu?” (Bilag 7, l. 353-355). Mikkel fortæller ligeledes, hvordan han oplever at have antennerne ude, men hvor det bliver beskrevet mere indirekte og omhandler, hvordan han tilpasser sig broren eller næsten gør sig usynlig for, at broren ikke kan reagere på noget:

Mikkel: Jeg går altid på listefødder omkring ham, fordi jeg er bange for, at han eksploderer, og jeg har oplevet det så mange gange. Jeg er ellers meget diskussionslysten og vil rigtig gerne diskutere alt, hvad der kommer ud af hans mund (Bilag 9, l. 146-149).

I denne beskrivelse bliver det tydeligt, hvordan Mikkel oplever at ændre personlighed, når han er omkring broren for at undgå konflikter. Dette minder om Maries beskrivelse, om hvordan hun og resten af familien tilpasser sig broren: ”Hvis Anders havde en dårlig dag, så havde vi alle sammen en rigtig dårlig dag, så man har altid haft meget antennerne ude” (Bilag 8, l. 255-256). Disse oplevelser indikerer, at der ikke har været meget plads tilbage til henholdsvis Mikkel og Marie i hjemmene, og de må gøre sig til de nemme børn. Eksempelvis beskriver Marie:

Marie: Nogle gange sagde jeg ikke, hvis jeg havde det svært, fordi jeg tit synes, de havde nok at se til med Anders. At jeg ikke sådan lige ville putte noget mere på deres, og det gjaldt også nogle gange, hvis jeg var glad, at jeg havde det dårligt med at komme hjem og være glad over noget, fordi jeg vidste, Anders tit havde det svært (Bilag 8, l. 476-480).

Ditte oplever ligesom Marie og Mikkel ikke at skulle gøre sig for meget til besvær, da moren har nok i broren: ”Det var nok bare fra mit perspektiv, ikke at lave så mange konflikter derhjemme, fordi det havde min mor nok i” (Bilag 7, l. 523-524). Dermed lader det til at informanterne i mange situationer tilpasser sig deres søskende, men også de andre familiemedlemmer for at skåne særligt forældrene for at skulle forholde sig til mere. Herved kan det ud fra deres udtalelser lade til, at det har fyldt at mærke efter, hvordan andre havde det.

6.2.1.3 Skyggebarn

Alle fire informanters beskrivelser kan indikere rollen som værende et skyggebarn. Dette kommer særligt til udtryk i Dittes beskrivelser: ”Min mor har altid været meget opmærksom, i hvert fald da jeg begyndte at udvise tegn på mistro. Men selvfølgelig indtil da var jeg jo nok lidt glemt” (Bilag 7, l. 327-328). Ditte beskriver, at efter hun sendte det tidligere beskrevne brev, begynder moren at give mere plads til hende, men at inden da handlede det næsten kun om Simon: ”Før det prægede det jo rigtig meget i forhold til, at det handlede om ham, når vi talte sammen” (Bilag 7, l. 498-499). Morens manglende opmærksomhed på Dittes behov kan have bidraget til, at Ditte ikke oplever, at hendes behov er værd at være opmærksomme på, hvilket udspiller sig til dels i interviewet, hvor Ditte pludselig stopper op, da hun fortæller om sine oplevelser: ”Men nu kommer det til at handle om mig, det er jeg ked af” (Bilag 7, l. 252-253).

Dette på trods af at interviewet netop omhandler hendes oplevelser med at have vokset op med en psykisk syg bror.

I særligt Marie, Mikkel og Dittes interviews tegner der sig, som nævnt, en fortælling om at være det nemme barn. Her skiller Anne sig til dels ud, idet hun som den eneste beskriver, at hun mere forsøger at markere sin plads i hjemmet ved at gøre opmærksom på sig selv: ”Altså for det første har jeg haft en rolle som den sure lille pige, der altid sagde sin mening lidt for meget” (Bilag 6, l. 217-218). Selvom hun, lignende de tre andre informanter, beskriver sig som antennebarn, og at hun tilpasser sig, beskriver hun samtidig sig selv som udadreagerende. Hun oplever ikke, at denne side bliver rummet hverken i hjemmet eller i skolen: ”Lærerne syntes, jeg var irriterende, fordi jeg larmede og blev ikke rigtig mødt med forståelse” (Bilag 6, l. 130-131). Yderligere beskriver hun, at hun må indtage en rolle, som den vrede for at have en plads i hjemmet: ”Min søster havde jo meget den rolle om at være den, der var ked af det og så det eneste, der var plads til, det var mig, der var den vrede” (Bilag 6, l. 173-174). Anne beskriver, hvordan rollen i hjemmet både har indebåret at være der for sin søster og passe på hende, men samtidig har hun oplevet sig som en belastning for forældrene, hvilket stemmer overens med hendes beskrivelse af, at når der endelig var overskud i hjemmet, gik det til Nynne: ”Når de var der for en af os, så var de der altid for Nynne, så jeg var bare sådan den dumme, der sad i hjørnet og skulle passe sig selv” (Bilag 6, l. 83-84). På den måde læner Annes beskrivelse sig, op af at være et barn i skyggen af den anden, ligesom de tre andres, men hvor hun tilsyneladende har håndteret det på mere udadreagerende vis.

6.2.2 Tabu

Oplevelser af tabuisering er noget, der udspiller sig i tre ud af fire interviews. Anne, Ditte og Marie beskriver alle en oplevelse af tabuisering i hjemmet og/eller ude blandt andre. Her skiller Mikkels fortælling sig ud, idet han fortæller, at han ikke har oplevet tabu i forbindelse med brorens psykiske lidelse. Han forklarer, at det blandt andet kan skyldes hans forældres håndtering og måde at kommunikere på i familien, som tidligere beskrevet. Marie og til dels Ditte lader til at opleve samme åbne kommunikation i hjemmet, men ved Mikkel gør det sig også gældende ude blandt andre:

Mikkel: Hvis samtalen kommer til det, så snakker jeg gerne om det. Det har jeg slet ikke noget problem med. Jeg vil gerne sige det til helt nye mennesker også. Jeg skammer mig ikke over det, og jeg er ikke bange for at fortælle om det (Bilag 9, l. 311-313).

Helt generelt bærer Mikkels historie præg af venskaber og parforhold, hvor han har kunnet dele brorens problematikker og har følt sig mødt i dette, hvilket vil blive uddybet i afsnit ”6.5.2 Tale med venner, søskende og andre”. Anne er til gengæld den eneste af informanterne, der beskriver det som et tabu i hjemmet: ”Det har været meget tabuiseret for mine forældre, og især min far har haft rigtig svært ved at acceptere, at han har fået et barn, der er så syg” (Bilag 6, l. 60-62). Samtidig beskriver hun en barndom, hvor hun heller ikke har kunnet tale med nogen udenfor hjemmet om det: ”Det var jo bare hårdt, fordi det var så tabuiseret, så jeg snakkede ikke med nogen om det” (Bilag 6, l. 128-129). Der er således en stor kontrast i forbindelse med tabuisering mellem Anne og Mikkels oplevelser. Mikkels beretning læner sig derfor mere op af Marie og Dittes fortællinger, hvor de beskriver, at de kan tale om brorens udfordringer og til dels deres egne oplevelser af dette, som beskrevet i afsnit ”6.1.2 Forældres håndtering og kommunikation”. Til gengæld oplever Ditte ligesom Anne, at der kan opstå et tabu ude blandt andre. Dette sker blandt andet, da Ditte flytter hjemmefra:

Ditte: Da jeg så flyttede hjemmefra og begyndte at studere og sådan noget, så valgte jeg faktisk at holde det helt privat i mange år. Og retrospektivt har det jo nok blandt andet noget at gøre med, at jeg var bange for, hvordan folk ville reagere (Bilag 7, l. 551-554).

Selvom tre af informanterne, som nævnt, oplever tabu på forskellig vis, lader de alle fire til at gøre meget ud af at bryde tabuet i dag. For eksempel fortæller Anne: ”Nu har det været så tabubelagt derhjemme, så nu skal jeg bare ud at snakke om, der ikke er noget galt med det” (Bilag 6, l. 281-282). Dette kan ligeledes afspejle sig i, at det netop er disse fire, der vælger at deltage i interviewene, hvilket vil blive diskuteret i afsnit ”8.1.1.3 Generaliserbarhed”.

Marie beskriver, som den eneste, at generaliseringer fylder, hvor hendes bror bliver reduceret til sin diagnose, hvilket hun blandt andet udtrykker i forbindelse med brorens folkeskole: ”Der var han meget sin diagnose og blev sat i bås” (Bilag 8, l. 562-565). Marie beskriver derudover, hvordan Anders’ diagnose kun var en, hun havde

hørt negativt om som barn: ”Det var et ord, jeg havde hørt i lidt trælse sammenhænge, tror jeg, så jeg tror også, jeg blev lidt, ikke frustreret, men sådan lidt ked af at det skulle kobles til min bror” (Bilag 8, l. 423-424). Samtidig var Anders et samtaleemne, der fyldte i deres folkeskole: ”Det var en meget lille skole, så folk snakkede tit om ham, det kunne jeg blive meget meget ramt af” (Bilag 8, l. 170-171). På samme måde beskriver Marie, hvordan de i familien har haft en frustration over at psykiske lidelser er mindre synlige og til dels sværere at forstå: ”Min mor har også altid sagt, at hvis han for helvede bare havde haft en brækket arm eller et eller andet altså fordi at så ville folk have en stor forståelse for det og kunne se det” (Bilag 8, l. 298-299).

Modsat Marie, beskriver Anne og Ditte ikke oplevelser med generaliseringer, men derimod oplevelser med at blive forbundet med deres bror eller søsters psykiske lidelse. Anne beskriver, hvordan andre sætter lighedstegn mellem hendes adfærd og søsterens diagnose: ”Jeg oplever faktisk nogle gange, at der er nogen, der dømmer mig på, at min søster har en opmærksomhedsforstyrrelse de er sådan ’ej du har egentlig også meget krudt i røven’” (Bilag 6, l. 257-260). Dette kunne være en del af forklaringen på, at Anne oplever et tabu angående søsterens diagnose, da når hun deler det med andre, har hun oplevet, at de tolker det over i hende. Dittes beskrivelse omhandler ligeledes, at hun bliver forbundet med brorens psykiske lidelse, men i hendes fortælling lader det ikke til, at de tolker det ud fra hendes adfærd, men nærmere at flere i gymnasiet er efter Simon, og at dette går udover Ditte:

Ditte: Der var desværre nogen, han gik i gymnasiet med, som ikke var søde ved ham omkring det og heller ikke ved mig. Så der mødte jeg jo sådan noget med, at du er sindssyg ligesom din bror, og sådan nogle ting (Bilag 7, l. 542-543).

Opsummerende på temaet *Identitet og andres reaktioner* fremgår det at informanternes oplevelser er præget af forskellige roller som værende en omsorgsperson, en hjælper, et antennebarn og et skyggebarn. Desuden har oplevelsen været præget af tabuisering på forskellig vis.

6.3 Modsatrettede følelser

Gennemgående for informanterne er, at de beskriver et bredt spektrum af følelser knyttet til deres opvækst som søskende til en med psykisk lidelse. Der er variation i forhold

til, hvor meget de enkelte følelser fylder i informanternes beskrivelser, men fælles er, at følelserne ofte fremstår som modsatrettede og at flere forskellige følelser ofte er i spil på samme tid. Vi har fundet frem til følgende undertemaer på tværs af den indsamlede empiri; 1) *Frygt*, 2) *Vrede*, 3) *Savn og sorg*, 4) *Dårlig samvittighed* samt 5) *Empati, kærlighed og håb*.

6.3.1 Frygt

Flere af informanterne beskriver frygt som en del af deres oplevelse med at have vokset op som søskende til en med psykisk lidelse. Gennemgående er, at informanterne beskriver frygt i forbindelse med deres søskendes utilregnelige adfærd. Dette fremgår tydeligt i Mikkels beskrivelse af sin opvækst med broren Peter. Han beskriver, hvordan brorens tiltagende utilregnelige adfærd, gjorde ham både usikker og bange:

Mikkel: Jeg får, altså det er vel nærmest angstanfald, eller noget, der ligner, hvis jeg er sammen med ham alene. Mit hjerte galoperer helt sindssygt, og jeg koldsveder og det er sådan en fight-or-flight-agtig respons (Bilag 9, l. 103-105).

Ligeledes udtrykker Anne, at hun oplevede at være bange for sin søster i barn- og ungdommen: “[Nynne] var enormt vred, og jeg var faktisk bange for hende. Det var lidt uhyggeligt” (Bilag 6, l. 114-115). Anne beskriver, at søsteren særligt verbalt kunne være hård mod hende, eksempelvis i form af at ydmyge hende. Udover at frygten ved Anne udspringer af søsterens verbale nedgørelse, så kan hendes beskrivelse af søsterens selvskadende adfærd, og det ansvar Anne havde i forbindelse med at sikre søsterens sikkerhed i hjemmet, ligeledes indikere, at hun har oplevet frygt i forbindelse hermed.

Frygten ved Mikkel udspringer ligeledes af, at han gennem sin barn- og ungdom har haft flere voldsomme oplevelser med broren, jf. afsnit “6.1.1 Relation til bror/søster”. Han beskriver ydermere, hvordan den stadig spiller en stor rolle i deres relation i dag:

Mikkel: Jeg prøver at se, om jeg kan sætte mig så langt væk fra [Peter] som muligt, når vi sidder og skal spise aftensmad, fordi at jeg ikke tør at sidde tæt på ham. Jeg er bange for, hvad der sker (Bilag 9, l. 154-156).

Mikkels udsagn indikerer ydermere kompleksiteten i de følelser, der opleves i relation til både broren og hele familien. På den ene side forsøger Mikkel at leve op til familiens forventninger om at være en samlet familieenhed, der spiser aftensmad sammen, som nævnt i afsnit “6.1.3 Familiedynamik og grænsesætning”. Samtidig med at han på den anden side oplever en stor frygt i samværet med broren. Lignende oplevelse af kompleksitet kommer til udtryk i et udsagn af Ditte, hvor hun på den ene side oplever stor pligt overfor moren, men ligeledes er præget af frygt for broren:

Ditte: Det var jo ikke, fordi jeg ikke så ham, selvom jeg var super bange for ham. Han var jo min bror, og jeg fik dårlig samvittighed, men også et omsorgsgen og så videre. Det er meget komplekse følelser at være søskende [til en med psykisk lidelse] (Bilag 7, l. 163-165).

Ovenstående citat indikerer, hvordan hun oplever flere modsatrettede følelser i relation til sin bror. Ditte beskriver derudover en anden form for frygt, idet hun er bange for selv at udvikle samme psykiske lidelse som sin bror: “(...) også sådan nogle følelser med, at jeg også er bange for, at jeg selv bliver psykotisk og kommer til at lide af det” (Bilag 7, l. 444-446). Ditte har som den eneste af informanterne i nærværende undersøgelse været med til psykoedukation i psykiatrien i forbindelse med diagnosticeringen af hendes bror. Hun har muligvis fået information om, at der kan være et genetisk aspekt ved en skizofreni-diagnose, hvilket ydermere kan være med til at forstærke den frygt, som hun oplever i forhold til selv at udvikle psykisk lidelse.

6.3.2 Dårlig samvittighed

Som nævnt ovenfor, så berører udsagn fra både Mikkel og Ditte, udover frygt, også oplevelsen af dårlig samvittighed. Mikkel beskriver, hvordan den dårlige samvittighed særligt kan opstå, når hans egne og morens forventninger ikke er afstemte i forhold til Mikkels involvering i brorens liv: “Jeg kan ikke overskue, at hun skal give mig meget dårlig samvittighed over, at jeg ikke kan det, som hun gerne vil have” (Bilag 9, l. 393-395).

I ovenstående udsagn udtrykker Mikkel, at moren stiller større krav, end han oplever at kunne leve op til, blandt andet på grund af hans frygt i samværet med broren. Det at han oplever ikke at kunne leve op til de forventninger moren har, leder til følelsen af dårlig samvittighed og herunder ligeledes en oplevelse af, at han ikke gør nok for broren og for familien. Ditte beskriver en lignende dynamik mellem sig selv og sin

mor, jf. afsnit “6.1.3 Familiedynamik og grænsesætning”. Det at opleve, at forventninger til samvær med deres syge søskende overstiger, de ressourcer som både Ditte og Mikkel føler, at de har til rådighed, kan medvirke til, at de får overskredet deres grænser. Både Mikkel og Ditte har befundet sig i situationer, som de har oplevet, var utrygge og belastende, blandt andet som resultat af at forsøge at møde de forventninger, der stilles i deres respektive familier. Denne fastholdelse i en belastende familiesituation, som Mikkel og Dittes beskrivelser kan være et udtryk for, kan over tid være medvirkende til, at de selv er i risiko for at udvikle psykisk sårbarhed, hvilket uddybes i afsnit “6.6.1 Psykisk sårbarhed”.

Et andet aspekt ved dårlig samvittighed omhandler informanternes oplevelse af at lykkes i livet, når det samme ikke er gældende for deres søster eller bror med psykisk lidelse. Ditte beskriver dette således:

Ditte: Det her med, at jeg har et liv, og jeg fik en uddannelse, jeg fik en mand, jeg fik alt muligt, kørekort og sådan nogle ting. På en måde fik jeg dårlig samvittighed over det, at jeg lykkedes i livet, og han ikke gjorde (Bilag 7, l. 439-444).

Dittes udsagn indikerer kompleksiteten af, at hun på den ene side har oplevelsen af at lykkes, mens hun på den anden side oplever en dårlig samvittighed over, at broren ikke opnår de samme ting som hende. Marie udtrykker en lignende oplevelse af den dårlige samvittighed i forbindelse med, at hun klarer sig godt socialt og fagligt, mens det er svært for broren, jf. afsnit “6.1.1 Relation til bror/søster”.

6.3.3 Savn og sorg

Savn og sorg beskrives ligeledes som noget, der fylder på tværs af den samlede empiri. Savnet og sorgen kommer til udtryk på forskellige måder i informanternes beskrivelser, og henviser tilbage til eksempelvis tabet af den bror eller søster, de engang oplevede at have. Ligeledes kan sorgen være fremtidsorienteret, og henvise til den søskenderelation, man kunne have haft, eller den familie der kunne have været, hvis ikke det havde været for den psykiske lidelse. Særlig i Dittes beskrivelse fylder oplevelsen af både savn og sorg: “Det er sorgen, der fylder, når jeg tænker på ham, fordi jeg har jo mistet ham. Og det er en kompleks sorg, fordi han er der stadigvæk, eller skallen er der” (Bilag 7, l. 388-393). Dittes sorg retter sig mod det relationelle tab af en storebror-

figur, som hun oplever i forbindelse med at hendes bror udvikler en skizofreni-diagnose. Hun uddyber blandt andet dette i følgende udsagn: “Jeg savner ham rigtig, rigtig, rigtig meget. Nu siger jeg, at jeg savner ham, og så tænker jeg på, at jeg skulle sige den gamle ham, men det tror jeg egentlig ikke” (Bilag 7, l. 356-358). Hun fortæller, at hun savner søskenderelationen, men beskriver samtidig at savnet ikke retter sig mod den søskenderelation, som hun har haft med Simon, men at det i stedet retter sig mod den søskenderelation, som hun kunne ønske sig, hvorfor savnet er af en mere hypotetisk karakter.

På lignende vis kommer sorg til udtryk i et udsagn af Mikkel: “[Peter] har taget hele den her lykkelige familie, som vi ellers skulle have været, og smadret den” (Bilag 9, l. 348). Ud fra Mikkels beskrivelse, kan sorgen siges at rette sig mod tabet af den familie, som de kunne have været, hvis ikke broren havde været syg. Ligesom i Dittes udsagn kan det dermed siges at være af hypotetisk karakter. Til forskel fra Ditte, husker Mikkel dog en stabil tid forinden, at brorens psykiske lidelse kom til udtryk, og han beskriver dermed ligeledes en sorg rettet mod tabet af den lykkelige familie, som han oplever, de har været før debuten af brorens psykiske lidelse.

6.3.4 Vrede

Vrede er ligeledes en følelse, som går igen blandt flere informanter i forbindelse med deres opvækst. Mikkel udtrykker blandt andet vrede i forbindelse med sorgen over tabet af den familie, der kunne have været:

Mikkel: Det er jeg rigtig sur over. Også selvom det ikke er sikkert, at det er hans skyld eller om [sygdommen] er medfødt. Men [den lykkelige familie] er i hvert fald ødelagt, og det er jeg pissesur over, fordi det havde været fedt, eller det havde været dejligt og problemfrit med en stor familie, der bare fungerede. Nu har han efterladt fem mennesker, der er bekymrede over ting, som de ikke kan gøre noget ved. Det synes jeg er hensynsløst på en eller anden måde (Bilag 9, l. 337-340).

Mikkels beskrivelse giver udtryk for en ambivalens i den vrede, som han oplever. På den ene side er den rettet mod broren, som er kilde til den belastede familiesituation. Dette kommer til udtryk ved, at han beskriver broren som hensynsløs, blandt andet fordi familien bekymrer sig så meget over hans situation, der stadig i dag er præget af

turbulens. På den anden side giver Mikkel udtryk for en forståelse af, at brorens psykiske lidelse og de medfølgende udfordringer i større grad er skyld i den utilregnelige adfærd, end at det er brorens bevidste valg at belaste familien. Marie kommer ligeledes ind på vrede rettet mod hendes bror Anders og den effekt hans adfærd har haft for særligt deres forældre:

Marie: Jeg kan huske, at jeg nogle gange kunne blive vred, da jeg var mindre, over, hvor ked af han gjorde min mor og far. Jeg kunne blive meget vred over, at han kunne gøre det ved mine forældre (Bilag 8, l. 188-190).

Både Mikkel og Maries beskrivelser kan indikere en vrede, som grunder i den belastning, de har følt både på egne vegne, men ligeledes i forhold til den belastning, det har været for familien som enhed. Dette ses ligeledes i et udsagn fra Mikkel, som beskriver, at meget af den vrede og skrøbelighed, som både han og hans forældre har, tager udgangspunkt i broren:

Mikkel: Jeg har set så meget svaghed og skrøbelighed. Altså det starter jo ved [Peter], men den går videre til alle andre - mine forældre er jo lige så skrøbelige som alle andre. Min egen skrøbelighed, jeg er jo også skrøbelig (...) Hele den her spiral af skrøbelighed, af vrede og tristhed (Bilag 9, l. 346-349).

Et andet aspekt ved vrede, udtrykkes af Anne, som beskriver, hvordan vreden i stedet for ved hende i større grad har skyldtes forældrenes manglende opmærksomhed på hende: "Jeg var sur, fordi [Nynne] altid fik omsorgen fra mine forældre og sådan" (Bilag 6, l. 95-97). Annes vrede kan ligeledes indikere en oplevelse af jalousi i forhold til, at søsteren har fyldt så meget i hjemmet, som beskrevet i afsnit "6.2.1.3 Skyggebarn".

6.3.5 Empati, kærlighed og håb

Flere informanter udtrykker empati for deres søskende. Anne udtrykker blandt andet: "Jeg har bare virkelig ondt af [Nynne], over at livet stadig er så svært [for hende]" (Bilag 6, l. 88-89). Oplevelsen af empati kommer ligeledes til udtryk i Dittes beskrivelse. Hendes bror lever stadig et liv, som i stor grad er præget af hans psykiske lidelse. Empatien kommer særligt til udtryk i forbindelse med, at hun fortæller om hans nuværende situation:

Ditte: Han lever i isolation, og det vil man ikke ønske for nogen. Men jeg har sådan en eller anden forståelse af, at det er det, han kan rumme med den sygdom, han har. Og så nærer jeg også lidt et håb for at komme i kontakt med ham igen. Fordi noget af forskningen peger på, at en skizofreni-diagnose måske falder lidt med alderen (Bilag 7, l. 340-345).

I Dittes udsagn udtrykker hun både forståelse for og empati med sin brors livssituation, hvor han lever i isolation. Hun beskriver, at det for ham er den bedste løsning, som situationen er nu. Derudover nærer hun et håb om, at sygdommen kommer i bedring i takt med, at broren bliver ældre. Dette kan sættes i forbindelse med, at hun på sigt ønsker at have kontakt med Simon igen, fordi hun savner ham, som beskrevet tidligere.

Særligt i Maries beskrivelse skinner kærligheden til hendes bror Anders igennem, på trods af den udfordring det også har været:

Marie: Jeg ved, det er en kamp for ham, så kan jeg virkelig bare blive sådan helt overstolt og overglad over alt, han gør, fordi jeg også bare synes, at han er fantastisk med alt det, han har været igennem (Bilag 8, l. 194-195).

Marie beskriver, derudover, hvordan samværet med hendes bror Anders stadig er en stor mundfuld for hende i dag, særligt på grund af hans høje energiniveau. Hun beskriver blandt andet: "Det er ikke nogen hemmelighed, at man også kan blive fyldt op, uanset hvor meget man elsker" (Bilag 8, l. 213-214). Det at Maries bror i dag har det godt og er velmedicineret, samt at der er sket en stor udvikling i deres relation, kan være medvirkende til at særligt kærligheden til broren skinner mere igennem i Maries retrospektive beskrivelse af sin opvækst end tilfældet ved de tre resterende informanter.

Opsummerende på temaet *Modsatrettede følelser* fremkommer det, at informanterne oplever mange og modsatrettede følelser. De beskriver med forskellige nuancer, hvordan følelser af frygt, vrede, savn, sorg, kærlighed, empati og håb kan være på spil samtidig i relationen til deres søskende med psykisk lidelse. Samtidig kan der være en ambivalens i oplevelsen af den enkelte følelse blandt andet i forhold til, hvad den rettes mod.

6.4 Oplevelsen med systemet

Af empirien fremgår det, at alle informanternes oplevelser med at have vokset op som søster eller bror til en med psykisk lidelse, også indbefatter oplevelser med et system. Informanterne stifter blandt andet bekendtskab med systemet, da deres søskende får stillet en diagnose. Gennem deres søskendes sygdomsforløb har informanterne forskellige oplevelser med systemet, gode som dårlige. På baggrund af dette er afsnittet inddelt i følgende undertemaer: 1) *Diagnoser som meningsgivende* og 2) *Gode og dårlige oplevelser*.

6.4.1 Diagnoser som meningsgivende

Diagnoser som meningsgivende er et tema, som forekommer flere steder på tværs af den samlede empiri, og anses derfor som et relevant aspekt ved at have vokset op som søskende til en med psykisk lidelse. Det går ydermere igen i flere af informanternes beskrivelser, at tiden forinden, at deres bror eller søster får en diagnose, er præget af en manglende forståelsesramme for, hvorfor deres bror eller søster agerer anderledes end dem selv. Det fremgår eksempelvis i Annes beskrivelser, at hun tidligt bliver opmærksom på, at hendes søster har det svært psykisk. Anne bemærker tidligt, at søsteren ofte er meget ulykkelig, og at søsterens adfærd her adskiller sig både fra hendes egen og fra andre børns: “Jeg kan huske, da det begyndte at gå op for mig, at hun var anderledes, eller i min barnehjerne har [Nynne] jo været underlig” (Bilag 6, l. 31-35). Anne beskriver, at hun har haft svært ved at forstå og gennemskue, hvad der var på spil ved sin søster. Nynne bliver først diagnosticeret som voksen og dermed er Annes barndom præget af en manglede forklaring på, hvorfor Nynne har det svært, og hvorfor hun agerer anderledes end både Anne selv samt andre børn og unge. Den manglende forståelsesramme medvirker blandt andet til, at Anne beskriver søsteren som underlig, og det leder til en vrede og frustration ved Anne, hvilket fremgår i følgende udsagn:

Anne: Da jeg var yngre, var jeg virkelig sur på hende. Hvorfor tager [Nynne] sig ikke sammen? Jeg forstod det slet ikke. Hvorfor gør hun ikke noget ved det? Og hvorfor kan hun ikke bare lige gøre det der alligevel? Jeg kunne slet ikke forstå det (Bilag 6, l. 93-95).

Ligesom Anne, beskriver Mikkelt, at han, i tiden forinden at broren bliver diagnosticeret, har svært ved at forstå sin brors adfærd. Til forskel fra Anne, har Mikkelt minder

fra, før brorens symptomer kom til udtryk, hvorfor han i større grad beskriver en forvirring i forhold til den forandring, han ser i broren:

Mikkel: Det har været rimelig tydeligt i noget tid, at [Peter] havde det svært. Det er svært at pinpointe, hvornår det blev tydeligt, at han får det svært psykisk, fordi der er mange oplevelser op til, hvor han opfører sig anderledes, end han ellers ville. Og for en der har gået i tredje klasse på det tidspunkt, så var det rigtig svært at se og gennemskue, hvad det var for noget (Bilag 9, l. 39-43).

Mikkel beskriver, hvordan det at kunne sætte ord på sin brors psykiske sygdom, efter at broren blev diagnosticeret, har hjulpet på at kunne skabe mening i noget ellers uigennemskueligt: "Det tror jeg har hjulpet mig meget, at kunne sætte ord på det. På noget som ellers var uforståeligt og uhyggeligt" (Bilag 9, l. 268-270). Hvor Anne beskriver, at det uforståelige leder til vrede og frustration, beskriver Mikkel i stedet, hvordan det uforståelige sættes i forbindelse med noget uhyggeligt, hvilket blandt andet kan formodes at afspejle forskellen i de symptomer, som henholdsvis Anne og Mikkels søskende har haft. Anne beskriver, hvordan det at søsteren bliver diagnosticeret, ses som noget meningsfuldt i deres forhold: "(...) [Forholdet] har udviklet sig meget. Det vendte på en tallerken, da jeg fik at vide, at hun havde en diagnose" (Bilag 6, l. 97-99). Hun udtrykker her, hvordan diagnosticeringen bliver et vendepunkt i forhold til at forstå søsteren, og ydermere indikerer hendes udsagn, at diagnosticeringen har skabt en klarhed over de oplevelser, hun har haft med søsteren. Marie beskriver en lignende oplevelse i forbindelse med, at hendes bror bliver udredt i psykiatrien. Marie udtrykker, ligesom Anne, at hun altid har haft en bevidsthed om, at hendes bror havde det psykisk svært. Hun uddyber dette med en oplevelse af broren som meget anderledes end hende selv og ved det høje konfliktniveau i hjemmet. Hun beskriver i forbindelse hermed, at diagnosen giver mening for hende:

Marie: Jeg var ikke overrasket, da han fik diagnosen. Ikke at jeg på det tidspunkt egentlig vidste hvad en opmærksomhedsforstyrrelse var, men det gav mening for mig (Bilag 8, l. 56-58).

Dette kan ligesom ved Mikkel og Anne være udtryk for, at diagnosen kan være med til at skabe klarhed over nogle af de oplevelser, som de har haft med deres søskende, der ellers har fremstået som forvirrende og uigennemskuelige.

6.4.2 Gode og dårlige oplevelser

Både Anne, Mikkel og Ditte oplever stor frustration over systemet i forbindelse med deres søskendes forløb. Mikkel og Ditte har begge overvejende negative oplevelser med systemet. Anne beskriver, at hendes oplevelser med det offentlige system har været en frustration, hvorimod den hjælp hende og hendes søster selv har søgt har fungeret for dem:

Anne: Hun har været i psykiatrien, de kunne ikke hjælpe hende. Hun har været til en del privatpraktiserende psykologer, det fungerede heller ikke. Hun har også været på et opmærksomhedsforstyrrelses-kursus, som hjalp hende en del og så har hun gået ved et forløb med metakognitiv terapi, som har været det, der hjalp mest (Bilag 6, l. 328-332).

Mikkel og Ditte har begge oplevet, hvordan deres brødre har været inde og ude af psykiatrien, i både længere og kortere perioder. De beskriver, hvordan deres søskendes sygdomsforløb har kørt i ring, således at de har haft stoppet på medicinen, når de blev udskrevet, hvorfor indlæggelse blev nødvendigt igen, når de fik det dårligt. Dette har for dem begge været medvirkende til deres store frustration over systemet, hvor Mikkel beskriver denne tendens i følgende citat og samtidig belyser, hvordan udskrivelserne med tiden påvirkede ham mere:

Mikkel: Han stoppede på medicinen. Og så blev han indlagt igen. Og så blev han udskrevet. Og så stoppede han på medicinen, og så kører den ligesom. Og hver eneste gang er det blevet værre. Så jeg vil også sige, at jeg har fået det værre de seneste år, når han så har været udskrevet, fordi der var en positiv oplevelse første gang, og så kom der en negativ senere (Bilag 9, l. 291-296).

Ditte oplever samme frustration i forbindelse med udskrivelserne af sin bror Simon. Ditte og hendes mor ser sig nødsaget til at politianmelde Simon, da de havde fået et indtryk af, at det var den eneste måde, hvorpå de kunne sikre sig, at han fik den rette behandling. Ditte beskriver oplevelsen med systemet med følgende ord:

Ditte: Og så melder mig og min mor ham så, fordi min mor har fået opsat et eller andet sted, at det her med en behandlingsdom, det måske var det, der kunne hjælpe ham. Fordi inden da, der havde han været inde og

ude rigtig meget af psykiatrisk sygehus. Og det var mega frustrerende at være i. At han bare var ude og inde hele tiden, og de ikke, fra vores perspektiv, tog sig ordentligt af ham, eller kunne se alvoren i det (Bilag 7, l. 183-189).

Ditte oplever gentagende gange en frustration over, at broren bliver udskrevet og oplever det som uforsvarligt, og at systemet generelt ikke holder nok opsyn med ham. Dittes voksende frustration ender ud i, at hun overvejer at gå til pressen, men undlader af hensyn til, hvad andre mennesker mon vil tænke. Ditte udtrykker det blandt andet således:

Ditte: Så kommer han ud og jeg tænkte bare, hvorfor fanden lukker de ham ud, fordi han har det tydeligvis stadig rigtigt dårligt, og det eneste de siger, når vi spørger (...) det er, at de ikke kan gøre mere for ham, og de har brug for sengepladsen til en anden. Og det er jo også frustrerende for os, og jeg var vanvittigt frustreret på det tidspunkt, og undersøgte muligheder for at gå til pressen (Bilag 7, l. 276-283).

Selvom Dittes bror har en behandlingsdom, som betyder, at Simon er dømt til medicin og bostøtte, beskriver Ditte, at Simon ofte aflyser bostøtten, og dermed kan undgå denne, hvilket hun undrer sig og er frustreret over. Ditte ville ønske at systemet prøvede nogle andre ting, for at kunne hjælpe ham på andre måder.

Maries oplevelser med systemet i forbindelse med brorens behandling, er modsat Anne, Mikkel og Dittes, overvejende positive. Marie beskriver dog en turbulent periode i forbindelse med Anders' indledende medicinforløb, som gik op og ned og var præget af bivirkninger. Det var også i denne forbindelse, at Anders benyttede hash som selvmedicinering. De positive oplevelser med Anders' fagprofessionelle kommer til udtryk i følgende citat:

Marie: Anders har haft nogle fantastiske fagprofessionelle i hans liv, både en misbrugskonsulent, nogle psykologer og sådan noget, så jeg er sådan, det vil jeg også være for andre, fordi jeg ved hvor stor indflydelse, det har haft for Anders, og hvor stor forudsætning, det har været, for at han har klaret sig i sit liv (Bilag 8, l. 527-530).

Både Anne og Marie belyser hermed, hvordan gode professionelle relationer i henholdsvis deres eget og i deres søskendes liv er medvirkende til at give en mere positiv oplevelse af det at være søskende til en med psykisk lidelse.

Opsummerende på temaet *Oplevelsen med systemet* fremgår det, at informanterne har gode og dårlige oplevelser med systemet både i forbindelse med deres søskendes diagnosticering og selve sygdomsforløbet. Deres oplevelser er præget af, at diagnosticering kan skabe mening og forståelse i noget ellers uforståeligt. Derudover har både Anne, Mikkel og Ditte oplevet frustration i forbindelse med deres søskendes behandlingsforløb i systemet, hvorimod Marie har haft gode oplevelser med sin brors behandlingsforløb.

6.5 Håndtering af opvækstvilkår

Alle informanterne beskriver en række forskellige strategier, som de har gjort brug af i både deres barn- og ungdomsår, for at kunne håndtere det at være søskende til en med psykisk lidelse. På baggrund af interviewene med informanterne vil følgende former for strategier blive udfoldet i nedenstående: 1) *Flygte fra situationen og råb om hjælp*, 2) *Tale med venner, søskende og andre*, 3) *Række ud efter hjælp* og 4) *Bagatellisere og normalisere*.

6.5.1 Flygte fra situationen og råb om hjælp

Alle informanterne beskriver på forskellig vis, hvordan de har haft brug for at søge væk fra hjemmet i perioder samt helt konkret i de situationer, hvor der er opstået et højt konfliktniveau. Både Anne og Ditte tager til udlandet i længere perioder. Anne beskriver sine år i udlandet, som de bedste år i hendes liv og udfolder med følgende citat: "Jeg havde bare brug for at komme væk fra alt og væk fra den lorteby, det var mega meget en flugt" (Bilag 6, l. 308-310). Dittes flugt hjemmefra beskriver hun således: "Jeg tager til udlandet i en praktik, og der melder jeg ud til både ham og til min mor, at mens jeg er væk, så har jeg brug for ikke rigtig at høre noget" (Bilag 7, l. 216-218). I samme periode begynder Ditte ligeledes at tage stoffer og gå meget i byen, hun beskriver det med følgende ord: "Min egen forståelse er sådan lidt en form for eskapisme" (Bilag 7, l. 225-226). Ditte begynder også at skære i sig selv: "Jeg skar i mig selv, selvom det måske var lidt pseudo. Men det var der jo alligevel" (Bilag 7, l. 664). Ditte beskriver sin mistrivsel som en åbenlys flugt og et råb om hjælp, hvilket uddybes

i afsnit "6.6.1 Psykisk sårbarhed". Ditte beskriver yderligere, hvordan hun ofte benyttede sig af venner og veninders hjem i stedet for at være derhjemme på grund af det høje konfliktniveau, der udfoldede sig mellem hendes mor og bror. Derudover beskriver Ditte, at hun klarer sig godt i skolen og: "(...) gik til alle mulige musikaktiviteter og sport og sådan" (Bilag 7, l. 332-333). Dette vidner om, at Ditte har nogle ressourcer, hun kan trække på. Samtidig kan venner og fritidsaktiviteter ligeledes være en måde, hvorpå Ditte har kunne skabe sig et frirum væk fra hjemmet og storebroren Simon.

Mikkel havde ligeledes i ungdomsårene en kæreste, som han ofte forsvandt hjem til. Mikkel oplever på grund af hans frygt desuden at flygte, når er han sammen med broren: "Jeg går mere på toilettet, når han er der og prøver at sætte mig så langt væk fra ham som muligt (...) fordi jeg ikke tør sidde tæt på ham" (Bilag 9, l. 154-155). Mikkels følelse af frygt kommer således tydeligt til udtryk i den måde, hvorpå han agerer, når han er fysisk sammen med sin bror. Når Mikkel bliver spurgt ind til sin rolle, når broren er der, svarer han: "Helst en så lille rolle som muligt" (Bilag 9, l. 136). Udover at Mikkel flygter i fysisk forstand, kan dette ligeledes være et udtryk for, at Mikkel forsøger at flygte ind i sig selv. Marie finder, ligesom Mikkel, en måde at kunne håndtere konflikter i hjemmet på. Marie og hendes lillebror Christoffer gør brug af hinanden og søger væk fra de ubehagelige situationer i hjemmet. Marie beskriver det således:

Marie: Hvis Anders skændtes med mine forældre, så gik vi lige ud, og så satte os ind og legede, altså sådan det var lidt en måde for os at slippe lidt væk fra det agtigt, så gik vi ud i haven og hoppede på trampolinen (Bilag 8, l. 360-362).

Anne har i modsætning til Ditte, Mikkel og Marie ikke nogle mennesker, hun kan flygte med eller søge hjem til, hvorfor Anne bliver nødt til at håndtere de svære situationer på egen hånd og derfor flygter ind på sit værelse. Hun beskriver at hendes måde at håndtere svære situationer på har sammenhæng med hendes forældres håndtering:

Anne: (...) [at søge trøst] lærte jeg ret hurtigt, at det skal jeg ikke, for det gør virkelig ondt og det kan du ikke holde til at blive afvist om og om igen og så gik jeg jo bare ind og lukkede døren og håndterede det selv (Bilag 6, l. 239-243).

Som det fremgår af citatet, lærer Anne ret tidligt i sit liv, at hun må klare tingene selv, men forsøger samtidig at kæmpe for sin plads i hjemmet ved at råbe sine forældre op og gøre opmærksom på sig selv, jf. afsnit “6.2.1.3 Skyggebarn”. Anne beskriver, hvordan hun forsøgte at råbe op hos faren i håbet om mere opmærksom, men at det havde den modsatte effekt og resulterede i, at han tog mere afstand:

Anne: Han kommer fra et hjem, hvor man slet ikke må råbe, og så får han et barn, der råber og har mega meget temperament det kunne han slet ikke så han tog bare afstand fra mig, og det blev jeg jo også ked af, så jeg var sådan, hallo, kunne heller ikke forstå det, så det var bare presset (Bilag 6, l. 175-177).

Anne oplevede derfor, modsat de tre andre informanter, at der ikke var plads til hende derhjemme. Samtidig havde hun også en oplevelse af ikke at blive rummet andre steder, hvilket også står i kontrast til de tre andre informanter.

6.5.2 Tale med venner, søskende og andre

Alle informanterne beskriver vigtigheden i, at de har haft nogle at kunne tale med og søge støtte hos. Anne, Mikkel og Marie har alle søskende udover deres søster eller bror med psykisk lidelse. De beskriver betydningen af at have andre søskende at kunne tale med, både i barndommen, men også særligt i dag.

Mikkel udtrykker en taknemmelighed over at have andre søskende og beskriver, hvordan han har kunnet tale med dem omkring deres psykisk syge bror. Mikkel nævner dem og deres relation, da han besvarer et spørgsmål omkring hans opvækst i barndommen, som han beskriver som værende god. Mikkel udtaler i den forbindelse: ”Jeg har jo heldigvis nogle søskende, som jeg har kunnet snakke med omkring det her” (Bilag 9, l. 85-86). Marie beskriver ligeledes sin relation til sin lillebror Christoffer som værende tæt. Ikke fordi de nødvendigvis talte så meget sammen, men de støttede hinanden i fysisk at søge væk fra situationer, jf. afsnit “6.5.1 Flygte fra situationen og råbe om hjælp”. Marie beskriver sin relation til lillebroren Christoffer i forlængelse af sin beskrivelse af det, hun savner i relationen til sin storebror: ”(...) så har vi haft hinanden, og når vi synes, der lige var noget, som var lidt svært, eller vi manglede lidt nogen, så havde vi jo hinanden” (Bilag 8, l. 320-321).

I modsætning til Anne, Mikkel og Marie beskriver Ditte et savn til nogle søskende i form af livsvidner, til netop at kunne snakke om barndommen med. Ditte

beskriver til gengæld, at hun havde sin moster og bedsteforældre at trække på, da de ligeledes boede tæt på. Ditte søgte desuden støtte blandt venner og veninder. Ditte udtaler: ”Jeg har søgt meget ud til venner og veninders hjem. Men jeg har haft en tryk base i mine bedsteforældre, nok særligt jo. Og der var sådan lidt et frirum der” (Bilag 7, l. 330-332). Både Ditte og Mikkel har oplevet, hvordan betydningsfulde andre, i form af venner, kærester og lærere, har været afgørende for, at de har følt sig forstået og set. Modsat beskriver Anne, at hun havde det svært i både folkeskolen og gymnasiet og til et spørgsmål omhandlende, hvorvidt hun oplevede, at der var nogle, hun kunne gå til, når hun havde det svært, svarer Anne blot: ”Nej” (Bilag 6, l. 244-246). Annes forsøg på at få forståelse blandt jævnaldrende mislykkes, og hun beskriver en dårlig oplevelse med at åbne op for en af hendes klassekammerater: ”Jeg oplevede en af dem, jeg gik i folkeskole med, som også vidste noget, så jeg fortalte lidt om, at det er ikke så rart derhjemme og sådan hun var sygt nederen faktisk og troede, jeg overdrev” (Bilag 6, l. 249-251). Anne beskriver desuden en generel mangel på støtte fra lærere, som hun ikke oplevede var rummelige overfor hende og hendes problematikker: ”Jeg kunne helt lavpraktisk have brugt, at mine lærere i skolen var mere rummelig overfor mig” (Bilag 6, l. 356-357). Dette kan muligvis hænge sammen med at meget få kendte til hendes søsters problematikker og alvorsgraden af den, da det blev holdt hemmeligt og var forbundet med stort tabu, jf. afsnit ”6.2.2 Tabu”. Det var først da Anne selv begyndte at søge støtte, at hun oplevede at finde det:

Anne: Altså jeg har jo ikke rigtig fået noget støtte, før jeg selv begyndte at søge det. Det startede i gymnasiet, hun var faktisk en mentor, som jeg gik ned til, fordi jeg var mega stresset i skolen, total overperfektionistisk og stræberagtig (...) vi endte med at sidde og snakke om alt muligt andet og snakke om livet og ja min søster, hun var bare virkelig god, det var lidt som en ven. Det var en af de første gange, jeg følte mig på bølgelængde med en (Bilag 6, l. 339-346).

Af citatet fremgår det, at Anne får kontakt til en mentor på baggrund af oplevet mistrivsel i gymnasiet. Mentoren er en af de første mennesker i Annes liv, som hun kan snakke med om sin søster, og som hun føler, at hun kan søge støtte hos. Anne udviser generelt stor handlekraft, hvilket kan anses at være nødvendigt, idet der ikke har været andre, som har været i stand til at kunne hjælpe hende, før hun selv opsøger det.

6.5.3 Række ud efter professionel hjælp

Ditte og Anne har begge fået professionel støtte i deres liv. Anne er som ovenfor beskrevet meget opmærksom på sin egen og familiens generelle mistrivsel og mangel på kommunikation, hvorfor hun tager initiativet til at hende og hendes forældre starter i familierapi:

Anne: Jeg sagde det også til mine forældre, at det duer ikke det her, der sker de her ting, der er alle de her usunde dynamikker, hvor de er sådan 'ej det er altså ikke rigtigt', de ville slet ikke anerkende det, og da vi så kom i familierapi (...) så efter noget tid begyndte de at kunne se det, og de blev også meget berørte og kede af det, fordi de har jo aldrig ønsket det her, de har bare selv haft det så dårligt (Bilag 6, l. 201-207).

Anne har således en oplevelse af at familierapien er afgørende for, at hendes forældre formår at forstå, hvad hun har oplevet i barndommen, som hun indtil da har haft en oplevelse af, er blevet negligeret. Anne oplever det desuden som udfordrende at finde en psykolog, der kan hjælpe hende. Hun beskriver, at det først lykkes, da hun finder en psykolog, som er specialiseret i dysfunktionelle familier: "Jeg oplevede faktisk ikke, at jeg kunne få hjælp før det, fordi det på en eller anden måde også var lidt for ekstremt for [andre psykologer] og oplevede også tit, at de blev overvældede over det, jeg kom med" (Bilag 6, l. 351-353). Ditte går, ligesom Anne, til psykolog, som grundet hendes vedvarende mistrivsel henviser hende til psykiatrien, hvor hun bliver udredt og diagnosticeret med posttraumatisk belastningsreaktion, som uddybes i afsnit "6.6.1 Psykisk sårbarhed". Ditte bliver på baggrund af diagnosen opmærksom på den belastning, det har været at bo sammen med hendes bror Simon.

Både Anne og Ditte efterspørger pårørendegrupper for børn, som er søskende til psykisk syge. Anne udtrykker: "Det kunne have været dejligt at snakke med andre børn, der også gik igennem det" (Bilag 6, l. 357-358). Ditte beskriver, hvordan størstedelen af hendes hidtidige oplevelser med pårørendegrupper, har været præget af, at hun har følt sig malplaceret. Dette både fordi grupperne ikke har været målrettet specifikt til søskende, og fordi Ditte sommetider erfarede, at de oplevelser, hun sad med, var af en anden kaliber, grundet sværhedsgraden af brorens diagnose. Ditte beskriver det således:

Ditte: Man er jo lidt alene om det, og det jo også det, jeg har oplevet i nogle pårørendegrupper, jeg har gået i, at selvom de andre også har været pårørende, f.eks. til en mor eller søskende, men det har nok mest været forældre med depression eller angst, at så har jeg følt mig malplaceret, fordi der var ikke nogen, der sådan var blevet truet på livet eller sådan. Altså en skizofreni-diagnose er bare en særlig diagnose ofte, meget slem på den måde. Der har jeg så siden hen været i en pårørendegruppe for halvandet år siden cirka, der blev oprettet til den målgruppe i forbindelse med pårørendecentret. Og det var en rigtig god oplevelse (Bilag 7, l. 561-568).

Ditte udtrykker ligeledes sin frustration over de manglende tilbud, da hun siger:

Ditte: Jeg tænkte, hvorfor fanden er der ikke et tilbud til søskende? Sådan, det har jeg manglet (...) jeg tror faktisk, at jeg til et af de her møder siger 'kunne det ikke være spændende at have en gang, der handlede om, hvad der var særligt, når man var søskende?'. Fordi der er nogle andre ting på spil (Bilag 7, l. 639-650).

Af citatet fremstår Ditte handlekraftig, idet hun på eget initiativ udtrykker, hvad hun kunne have brug for. Ditte beskriver endvidere, at hendes oplevelser i barn- og ungdommen har fordret, at hun har lært at række ud efter hjælp og ikke tøver med at få den. Ditte beskriver det med følgende ord: "(...) og så har jeg også en indstilling til psykologhjælp og sådan generelt i mit liv, at det tøver jeg ikke med, hvis jeg føler, at der begynder at dukke noget op" (Bilag 7, l. 593-595).

Hverken Mikkel eller Marie har fået professionel støtte. Mikkel har flere gange overvejet at gå til psykolog, og han beskriver, at han godt kunne tænke sig at få professionel hjælp på et tidspunkt, men indtil nu har den støtte Mikkel har fået blandt venner og søskende været tilstrækkelig. Mikkel udtrykker, at hans forældre har fået professionel hjælp, mens Marie fortæller lidt mere tvivlsomt: "Jeg tror måske min mor har gået til en psykolog" (Bilag 8, l. 547-548). Dette kan indikere, at der er en forskel i støtten, som de forskellige pårørendegrupper modtager.

6.5.4 Bagatellisere og normalisere

Mikkel, Ditte og Maries beskrivelser kan indikere, at de på forskellig vis bagatelliserer eller normaliserer den adfærd og de oplevelser, de har været udsat for i deres barn- og

ungdom. Mikkel beskriver blandt andet den splittelse, han oplevede i sin familie, som var forårsaget af brorens sygdom med følgende ord: ”Det kunne have været meget værre med den splittelse, som jeg beskriver. Så slemt er det ikke” (Bilag 9, l. 136f). Mikkels udsagn kan fremstå som en måde at nedtone den oplevelse, han havde i forbindelse med splittelsen i familien. Marie forsøger ligeledes at normalisere brorens adfærd, som blandt andet indebar, at han så på hende med foragt, jf. afsnit ”6.1.1 Relation til bror/søster”. Samtidig vender Marie det mod noget positivt, nemlig ved at inddrage hendes forhold til hendes lillebror:

Marie: Han kiggede virkelig på mig, som om, at der bare ikke var noget, men igen der er jo mange søskende der ikke nødvendigvis har så meget sammen, når de er små og får det når de bliver ældre, men der manglede da helt sikkert lidt en bror, tror jeg, men igen, så havde jeg heldigvis min lillebror og vi er mega tætte (Bilag 8, l. 315-320).

Ditte formår ligeledes at se det positive i sin brors situation, på trods af at hun ikke er i kontakt med ham i dag, og at han lever et liv i fuldkommen isolation. Ditte beskriver det med følgende ord: ”Lige nu tænker jeg, det er godt, det ikke er værre. Fordi lige nu er der ro på, på en eller anden måde” (Bilag 7, l. 340-343). Mikkel anses at vende brorens sygdom til sin egen fordel, i form af at kunne bruge brorens sygdom som, det han selv kalder en undskyldning, i både gymnasiet og i militæret, hvor han uddyber:

Mikkel: Det skabte rigtig meget empati, at jeg havde en storebror, der havde en skizofreni-diagnose. Da jeg var i militæret, brugte jeg det også som undskyldning, fordi jeg, ja, jeg kan ikke huske hvad der skete, men jeg skulle have en bøde (...) så man kan sige, der får vi en karakter, når vi er færdige, det er ikke sikkert, at jeg havde fået en lige så god karakter (Bilag 9, l. 327-331).

Mikkel begrundes ovenstående med, at det er den smule, han kan få tilbage fra broren. Uddybende beskriver han: ”Han har taget meget fra min barndom. Han har også givet noget, men jeg synes, han har taget mere, end han har givet” (Bilag 9, l. 332-333). Både Mikkel, Ditte og Marie forsøger at vende deres brødres sygdom til noget bedre. De adskiller sig dog i måden hvorpå dette gøres, idet Mikkel i højere grad bruger broren som en undskyldning.

Opsummerende på temaet *Håndtering af opvækstvilkår* fremgår det, at informanterne håndterer deres opvækstvilkår på forskellig vis. Nogle flygter til udlandet, mens andre flygter i konkrete situationer. Derudover søges der støtte blandt familiemedlemmer, venner og professionelle. Informanternes fortællinger er desuden præget af, at de på forskellig vis bagatelliserer eller normaliserer den adfærd og de oplevelser, de har haft i forbindelse med deres søskendes psykiske sygdom.

6.6 Positive og negative konsekvenser

Gennemgående for informanterne er deres beskrivelser af de konsekvenser, der har været i forbindelse med at have vokset op som søskende til en med psykisk lidelse. Dette udspiller sig i deres barndom, men har for nogle af informanterne stadig konsekvenser i dag. Informanterne belyser både positive og negative konsekvenser, hvilket vil blive udfoldet i følgende undertemaer: 1) *Psykisk sårbarhed* og 2) *Posttraumatisk vækst*.

6.6.1 Psykisk sårbarhed

Fælles for Mikkel og Dittes beskrivelser er, at de selv oplever psykisk sårbarhed, som en konsekvens af de voldsomme oplevelser, de har haft med deres brødre. I dette afsnit vil det kun være Mikkel og Dittes udsagn, som bliver udfoldet, idet psykisk sårbarhed er særligt fremtrædende i deres beskrivelser.

Mikkel belyser, hvordan han har svært ved at være sammen med sin bror Peter, hvor han flygter fra situationen og oplever angst, jf. afsnit ”6.5.1 Flygte fra situationen og råb om hjælp” og ”6.3.1 Frygt”. Mikkel uddyber i denne forbindelse, hvordan han holder tilbage på sig selv, når han er sammen med Peter, hvor han beskriver følgende: ”Jeg får det så dårligt over [at være sammen med ham]. Jeg sidder og ryster i lang tid efter” (Bilag 9, l. 150-152). Mikkel belyser, hvordan han får psykisk ubehag ved at være i samme rum som sin bror, hvorfor han forsøger at være det så lidt som muligt. Ditte beskriver, ligesom Mikkel, hvordan hun også oplever psykisk ubehag, når hun er sammen med sin bror Simon. Dette kommer til udtryk gennem hendes beskrivelse af en periode i hendes barndom, hvor hun stadig bor hjemme sammen med Simon: ”Jeg har det rigtig svært på det tidspunkt, jeg har mit første panikangstanfald. Og det var i forbindelse med, at jeg selv tog nogle stoffer, noget amfetamin” (Bilag 7, l. 218-219). Ditte belyser, hvordan hun, ligesom Mikkel, oplever psykisk ubehag i form af

angstsymptomer. Derudover fremgår det af citatet, at Ditte begynder at tage stoffer, som hun også beskriver som en form for eskapisme, hvilket er uddybet i afsnit ”6.5.1 Flygte fra situationen og råb om hjælp”. Uddybende beskriver Ditte, hvordan hendes mange voldsomme oplevelser med hendes bror har ført til, at hun får en belastningsreaktion. Dette kommer til udtryk gennem nedenstående citat:

Ditte: Så kom jeg [i psykiatrien] og fik diagnosen posttraumatisk belastningsreaktion, på grund af den belastning, det jo har været at være sammen med Simon i alle de år, hvor han har været så uforudsigelig og psykotisk (Bilag 7, l. 249-250).

Ovenstående citat belyser, hvilken belastning Ditte har oplevet at være vidne til i hendes barn- og ungdom, hvor oplevelserne stadig har en stor påvirkning på hende i dag. Dette kommer til udtryk ved, at Ditte oplever at være begrænset: ”Der er nogle ting, jeg ikke kan. Altså jeg har rigtig svært ved at flyve, bare for at tage et eksempel, på grund af min angst” (Bilag 7, l. 599-601). Derudover belyser Ditte, hvordan hendes valg af sted at bosætte sig også er påvirket af hendes bror, hvor hun i denne forbindelse udtaler:

Ditte: Det ville jo egentlig give mening at bo der, hvor min mor og papfar bor. Men det vil [Ditte og hendes mand] ikke, fordi Simon bor der (...) Fordi der er situationer, hvor pårørende bliver slået ihjel. Så det er jo klart, det påvirker også mit valg om, at jeg ikke kan bo der (Bilag 7, l. 584-588).

Det fremgår af citatet, at Ditte er bange for at flytte tæt på broren. Hun oplever derfor stadig at være begrænset i sine valgmuligheder.

6.6.2 Posttraumatisk vækst

Fælles for informanternes beskrivelser er, at de belyser nogle positive konsekvenser ved at have vokset op som søskende til en med psykisk lidelse. De udtrykker i denne forbindelse, hvordan de oplever at være blevet mere rummelige og forstående overfor andre. Anne udtaler:

Anne: Jeg har fået en ret dyb forståelse af, hvad det ville sige at være menneske, og hvad det ville sige at have det svært (...) Det har gjort mig meget robust og meget rummelig, og så har jeg fået helt vildt meget tålmodighed.

Det tror jeg ikke var sådan et trait, jeg var født med, men det har jeg virkelig fået (Bilag 6, l. 300-317).

Det fremkommer af citatet, at Anne oplever at have lært meget i forbindelse med sin søsters sygdom, hvilket hun fremhæver som værende en positiv konsekvens af at have vokset op som søster til en med psykisk lidelse. Mikkel belyser på samme måde, hvordan han er blevet mere åben overfor andre, samt hvordan hans oplevelser har styrket ham: ”Jeg tror, at det har styrket mig rigtig meget på mange måder. Jeg tror, at jeg er blevet mere åben overfor alle andre mennesker på grund af det, fordi jeg har set så meget svaghed og skrøbelighed” (Bilag 9, l. 344-346). Marie belyser, ligesom Anne og Mikkel, hvordan hun også har lært meget og fået en større forståelse for andre, hvilket belyses i hendes udtalelse:

Marie: Han har også lært mig rigtig meget, altså jeg ville virkelig ikke have været noget af det foruden (...) Jeg synes, han har lært mig meget om livet, og jeg synes virkelig, at det har givet en god forståelse for mennesker (Bilag 8, l. 292-297).

Anne belyser på samme måde, hvordan hun ikke vil være hendes erfaringer foruden: ”På en måde føler jeg mig heldig over, at jeg oplevede, at livet har alle mulige andre facetter vildt hurtigt” (Bilag 6, l. 292-293). Anne beskriver således, hvordan hendes opvækstvilkår har haft indflydelse på, hvor hun er i dag, samt hvilke valg hun gennem livet har truffet. Dette kommer blandt andet til udtryk gennem hendes valg af uddannelse, hvor hun fortæller: ”[Søsterens sygdom] var også en af grundene til, at jeg søgte ind på min uddannelse, fordi jeg føler, at nu har jeg fået det her med, måske jeg kan bruge det til noget godt” (Bilag 6, l. 302-304). Anne forsøger her at vende hendes oplevelser til noget positivt, hvor hun bruger sine erfaringer til noget godt gennem hendes valg af uddannelse. Dette gør sig på samme måde gældende for Ditte, der udtrykker, hvordan hun er blevet frivillig i en pårørendeorganisation: ”Jeg er blevet aktiv i [en pårørendeorganisation], og det er meget tydeligt for mig, at det er på grund af, at jeg er pårørende. Så det er for at gøre verden bedre i forhold til psykisk sundhed” (Bilag 7, l. 581-583). Det belyses her, hvordan Ditte ønsker at hjælpe andre pårørende samt bidrage til bedre psykisk sundhed, hvilket hun beskriver skyldes hendes egne erfaringer med at være pårørende.

Opsummerende på temaet *Positive og negative konsekvenser* fremgår det, at både Mikkel og Ditte oplever at have udviklet angstsymptomer, hvorimod Anne og Marie modsat har overvejende fokus på de positive konsekvenser, som indebærer, at de er blevet mere åbne og robuste.

6.7 Samlet opsummering

Opsummerende fylder informanternes familierelationer i deres oplevelse af at have vokset op som søskende til en med psykisk sygdom. Dette kommer både til udtryk gennem deres relation til broren eller søsteren med psykisk lidelse, men også i relationen til deres forældre og andre søskende. Herunder spiller forældrenes håndtering og kommunikation ind på, hvordan de hver især har oplevet at blive rummet og forstået, samt hvad der har været muligt at tale om. Dette har samtidig indvirkning på familiedynamikken, hvor alle informanterne har oplevet et højt konfliktniveau i hjemmet samt voldsomme oplevelser med deres syge bror eller søster. Derudover er informanternes beskrivelser påvirket af, hvordan de hver især er i relationen til deres bror eller søster i dag. Her fremkommer Maries beskrivelser mere positive, hvilket kan skyldes hendes gode relation til broren i dag, som står i kontrast til både Ditte og Mikkels beskrivelser.

Derudover fremkommer det, hvordan informanternes oplevelser i barn- og ungdommen har medvirket til at de har indtaget forskellige roller som værende en omsorgsperson, en hjælper, et antennebarn og et skyggebarn. Samtidig ser vi særligt i Annes tilfælde, at det også har ledt til mere udadreagerende adfærd for at blive set og hørt i hjemmet. Desuden beskriver alle informanter, undtagen Mikkel, tabuisering i hjemmet og/eller udenfor hjemmet. De forskellige roller og oplevelsen af tabuisering kan tænkes at have været med til at forme informanternes identiteter.

Informanterne beskriver ligeledes, hvordan deres oplevelser er påvirket af forskellige følelser. De belyser hver især, med forskellige nuancer, hvordan følelser af både frygt, vrede, savn, sorg, kærlighed, empati og håb kan være på spil samtidigt i relationen til deres søskende med psykisk lidelse. Samtidig oplever de, at der kan være en ambivalens i oplevelsen af den enkelte følelse, hvor flere modsatrettede følelser kan være på spil samtidig.

Informanterne har ydermere både gode og dårlige oplevelser med systemet, hvilket kommer til udtryk gennem søskendes diagnosticering og selve sygdomsforløbet. Diagnosticering kan fungere som en forståelsesramme for søskende til en med psykisk

lidelse, og hermed skabe mening i noget ellers uforståeligt. Det uforståelige kan virke uhyggeligt, som det beskrives af Mikkel eller være kilde til frustration og vrede, som Annes udsagn indikerer. Derudover beskriver Anne, Mikkel og Ditte en frustration over systemet, idet de ikke har oplevelsen af, at deres søskende får den behandling, som de har brug for. Modsat har Marie primært gode oplevelser i forbindelse med sin brors forløb i systemet, som er præget af professionelle, der ser ham. Anne får ligeledes gode oplevelser med systemet, men det er først, da hun selv og søsteren søger behandling udenfor det offentlige system.

Informanterne belyser yderligere, hvordan de anvender en række forskellige strategier til at håndtere deres opvækstvilkår. Informanterne gør blandt andet brug af at kunne flygte fra svære situationer. De flygter på forskellig vis, idet nogle flygter til udlandet i længere perioder, mens andre flygter væk fra konkrete situationer, som deres bror eller søster indgår i. Alle informanter beskriver desuden, at de har haft nogle at kunne tale med, hvor Ditte, Mikkel og Marie har alle gjort brug af familiemedlemmer eller venner og veninder. Anne har derimod oplevet, at hun i højere grad måtte klare tingene selv, hvorfor hun også valgte at række ud efter professionel hjælp. Ditte har ligeledes fået professionel støtte, men udtrykker ligesom Anne, at hun har oplevet en mangel på tilbud til søskende som pårørende. Informanternes beskrivelser er derudover præget af fortællinger, der kan indikere, at de på forskellig vis bagatelliserer eller normaliserer den adfærd og de oplevelser, de har været udsat for i deres barn- og ungdom. De forskellige strategier kan tænkes at være en måde, hvorved informanterne nemmere kan håndtere at være i det svære på.

Informanterne belyser derudover, hvordan der både kan være positive og negative konsekvenser ved deres opvækstvilkår. Ved især Mikkel og Ditte kommer de negative konsekvenser til udtryk, idet de begge oplever, at deres opvækst har været medvirkende til at de har udviklet angstsymptomer. Ditte belyser, hvordan hendes belastning fra barn- og ungdommen stadig påvirker hende i dag, hvilket også udspiller sig i hendes hverdag. Mikkel udtrykker derimod, at hans angstsymptomer kun kommer til udtryk, når han er i kontakt med sin bror. Anne og Marie har modsat overvejende fokus på, hvordan deres opvækst har medført en større forståelse og rummelighed overfor andre.

Informanternes oplevelser med at være søskende til en med psykisk lidelse har således en række fællestræk samtidig med at deres oplevelser hver især er unikke.

7. Teoretisk analyse

Med udgangspunkt i den deskriptive analyse vil der i det følgende forekomme en teoretisk belysning af empirien på baggrund af de inddragede teorier: Lazaras og Folkmans (1984) stress- og copingteori, Festingers (1954) sociale sammenligningsteori, Goffmans (1963/2010) stigmatteori samt Harré og van Langenhoves (1999) positioneringsteori. Følgende teoretiske analyse er inddelt i fire overordnede temaer; 1) *Sammenligninger i søskenderelationen*, 2) *Grænsesætning*, 3) *Rolle i familien* samt 4) *Italesættelsen af søskendes problematikker*. Disse er udledt af den deskriptive analyse, og afspejler centrale elementer i informanternes beskrivelser af at have vokset op som søskende til en med psykisk lidelse. De fire temaer vil blive udfoldet i nedenstående.

7.1 Sammenligninger i søskenderelationen

Som det fremgår i den deskriptive analyse, har sammenligninger i søskenderelationen fyldt i beretningerne om oplevelsen af at have vokset op som søster eller bror til en med psykisk lidelse. Social sammenligningsteori fremstår særligt relevant til at belyse dette emne, dog vil stigmatteori og positioneringsteori supplere til forståelsen af sammenligningerne. Afsnittet fokuserer primært på Marie og Annes beretninger, idet de især beskriver sammenligninger med deres søskende.

I interviewet belyser Marie, hvordan hun har oplevet, at hendes bror er blevet nedgjort og drillet af andre grundet hans diagnose, samt at broren bliver sidestillet med sin diagnose, jf. afsnit “6.2.2 Tabu”. Ud fra stigmatteori, kan dette forstås ud fra, at mennesker hurtigt danner sig et indtryk af, hvem andre er, hvilket sker ud fra den kategori, som andre oplever, at man tilhører. I dette tilfælde bliver Maries bror Anders placeret i kategorien for personer med en opmærksomhedsforstyrrelse, som han herved bliver stigmatiseret ud fra, hvilket med udgangspunkt i teorien, kan indebære en oplevelse af ikke at blive set som et rigtigt menneske. Maries oplevelse med stigmatiseringen af hendes bror, skal samtidig forstås ud fra, at hun ikke selv stigmatiserer ham, hvilket stemmer overens med Goffmans (1963) belysning af, hvordan stigmatiseringen fra andre stadig kan påvirke relationer uden stigma. Med blik for teorien kan det dermed tænkes, at den udefrakommende stigmatisering kan spille ind på Marie og Anders’ relation, som i barndommen var dårlig og præget af drillerier samt sammenlig-

ninger. Supplerende kan deres sammenligninger med hinanden antages at have grund i udefrakommende stigmatisering af Anders, idet han ofte blev betegnet med stigmatiserende betegnelser i forbindelse med sin diagnose. Ved Marie kommer sammenligninger til udtryk i hendes beskrivelse af som barn at klare sig godt og være velfungerende, mens broren er udfordret fagligt og socialt jf. afsnit ”6.1.1 Relation til bror/søster”. Dette kan med positioneringsteorien ligeledes belyses gennem Maries position i familien, som er præget af at skulle fremstå som den perfekte og stille pige, hvilket kan forstås ud fra en kontrast til brorens position, som er præget af det modsatte. Ud fra social sammenligningsteori virker beretningen til at bære præg af begrebet om nedadgående sammenligning, som indebærer sammenligninger med andre, der menes at klare sig dårligere. Der lader dog til at være noget ambivalent i Maries sammenligning, idet hun på den ene side beskriver sig som en perfekt lillesøster, men samtidig på den anden side beskriver sig som den irriterende lillesøster. Det fremkommer her, hvordan Marie tilsyneladende sætter spørgsmålstegn ved sin egen evaluering. Uddybende at Marie oplever at klare sig bedre, men hvis hun sætter fokus på dette, er hun den irriterende lillesøster. Herved at der i sammenligningen ikke er plads til, at Marie kan beskrive sin egen præstation med stolthed. Dette stemmer overens med hendes beretninger om, at broren ser på hende med foragt, hvor hun har taget meget hensyn til, at broren havde det svært med, at hun klarede sig godt, jf. afsnit ”6.1.1 Relation til bror/søster” og ”6.3.2 Dårlig samvittighed”. Med andre ord kan Maries udtalelse ses som udtryk for en nedadgående sammenligning, men hvor sammenligningerne for Marie er forbundet med ambivalens og dårlig samvittighed. Dette står i kontrast til social sammenligningsteori, hvor funktionen af nedadgående sammenligning beskrives som identitetsstyrkende.

Lignende oplevelser ses i Annes beretning om, at søsteren Nynne havde svært ved at se, at livet gik godt for Anne jf. afsnit ”6.1.1 Relation til bror/søster”. Derudover lader der til at være en ambivalens i Annes sammenligninger, hvor hun både er vred over, at søsteren får mere omsorg fra forældrene og samtidig har ondt af Nynne, fordi livet stadig er svært for hende jf. afsnit ”6.3.4 Vrede” og ”6.3.5 Empati, kærlighed og håb”. Inden Annes søster fik sin diagnose, havde Anne en position, som indebar, at hun var vred og irriteret på Nynne. Dette stemmer overens med, at hun oplevede en misundelse over, at forældrenes omsorg gik til søsteren, hvor Anne blev positioneret som ekstra forælder. Her ses der en konflikt mellem positionen som den vrede, hvor Anne oplever at være et barn, der ønsker omsorg og positionen som ekstra forælder,

hvor Anne oplever at have et stort ansvar i omsorgen for Nynne. Da Nynne fik en diagnose, gav dette mening for Anne. Dette kan ud fra positioneringsteorien tolkes som, at diagnosen giver mening til Annes storyline, hvor hun med tilbagevirkende kraft forstår både sin og søsterens position samt at deres positioner bliver meningsgivende. Dette leder derfor til større forståelse og empati, end hun tidligere følte, jf. afsnit “6.2.1.1 Omsorgs- og hjælperolle”. Den ambivalente sammenligning og positionen som både ekstra forælder og den vrede, kan til dels også være et udtryk for, hvordan forældrene har svigtet i omsorgen til Anne. Selvom Anne nærer omsorg og empati for sin søster, er der en vrede, som bliver vendt mod søsteren, idet forældrene ikke har formået at opfylde begges behov, som vil udfoldes i diskussionsafsnit “8.1.3.1 Erfaringer knyttet til familiekontekst som helhed”.

Opsummerende på temaet *Sammenligninger i søskenderelationen* fremgår det, at informanternes oplevelser er præget af stigmatisering fra omverdenen, nedadgående sammenligninger og at informanternes positioner i hjemmet kan støtte op om en ambivalens i sammenligningerne.

7.2 Grænsesætning

Som det fremgår i den deskriptive analyse, oplever flere informanter udfordringer i forbindelse med grænsesætning. Dette indebærer både grænsesætning i forhold til deres syge søskende, blandt andet grundet belastende og grænseoverskridende oplevelser i forbindelse med deres søskendes psykoser, selvskaade og/eller misbrug. Derudover indebærer det grænsesætning i forbindelse med den belastning, som de oplever at have været udsat for i forhold til generelle opvækstvilkår i hjemmet, som for flere informanter har båret præg af højt konfliktniveau og et miljø, hvor de har følt sig nødsaget til at skulle tilsidesætte egne behov og emotioner. Nærværende afsnit anvender positioneringsteori samt stress- og copingteori og vil være delt op i følgende to undertemaer: 1) *At passe på sig selv* og 2) *Forhandling af grænser i familien*.

7.2.1 At passe på sig selv

Som beskrevet i afsnit “6.6.1 Psykisk sårbarhed” udtrykker både Mikkel og Ditte, at de oplever, hvordan deres opvækstvilkår som søskende til en med psykisk lidelse, har haft negative konsekvenser for deres psykiske helbred. Uddybende udtrykker begge

informanter, at kontakten til og samværet med deres syge søskende har været en belastning, som blandt andet har medvirket til oplevelsen af frygt og angst. Hvorfor både Ditte og Mikkel har følt sig nødsaget til at afbryde eller begrænse kontakten til deres brødre. Ud fra positioneringsteori kan det tolkes, at både Mikkel og Ditte, i kraft af at være pårørende til en med psykisk lidelse, befinder sig i en position, hvor de selv er psykisk sårbare, hvorfor de føler sig nødsaget til at passe på sig selv. Denne position er i konflikt med deres position som søskende og de forventninger, der er hertil, hvorfor de netop må sætte grænser og aktivt forhandle om deres positioner i familien. Ligeledes kan der, med blik for positioneringsteorien, ses forsøg på grænsesætning og forhandling af egen position i Annes beskrivelse af sin opvækst. Som det fremgår i afsnit "6.2.1.1 Omsorgs- og hjælperolle" og "6.1.1 Relation til bror/søster" oplever Anne, hvordan hendes position som ekstra forælder er en, hun oplever at være blevet tildelt af forældrene og beskriver, hvordan denne position både er udfordrende og energikrævende. Ditte beskriver, på lignende vis, at hun i mange år har været tildelt en position i familien, som morens allierede. Uddybende tilføjer Ditte, at det både var en position, hun selv påtog sig, men at det særligt var en position, hun blev pålagt. Som beskrevet i afsnit "6.5.1 Flygte fra situationen og råb om hjælp", fremkommer det, at både Anne og Ditte har rejst til udlandet i deres ungdom. Ditte beskriver det som en form for eskapisme, og Anne uddyber, at rejsen for hende var en flugt væk fra det hele derhjemme. Dette kan tolkes både som en form for grænsesætning og som en udfordring af henholdsvis positionen som ekstra forælder, der er beskrevet af Anne, og positionen som morens allierede, der er beskrevet af Ditte. Ved Ditte kan dette forsøg på grænsesætning over for moren og broren i forbindelse med udlandsopholdet ses ved, at hun udtrykker, at hun ikke ønsker nogen kontakt, jf. afsnit "6.1.3 Familiedynamik og grænsesætning". Dette kan ud fra et positioneringsteoretisk perspektiv forstås som en handling, Ditte udfører med et ønske om at positionere sig anderledes i familien. Idet Ditte stadig i dag ikke har kontakt til broren, kan det ud fra teorien tolkes, at hun lykkes med at forhandle en ny position i relation med broren.

Ud fra ovenstående kan henholdsvis Annes og Dittes rejse til udlandet, dermed ses som udtryk for et forsøg på grænsesætning, der har været nødvendig for dem i forhold til at reducere den belastning, de har oplevet i deres barndomshjem. Denne grænsesætning kan ligeledes belyses ud fra et stress- og copingperspektiv. Lazarus og Folkman (1984) beskriver, som nævnt tidligere, at coping skal ses som en proces, og at emotions- og problemfokuserede copingstrategier ikke udelukker hinanden, men i

stedet ofte vil interagere. Herudfra kan det, at være nødsaget til at fjerne sig selv fra en situation, som vurderes at være farlig, eller vurderes til at have negativ indvirkning på særligt deres psykiske helbred, tolkes til at være en form for emotionsfokuseret copingstrategi, som særligt har til formål at ændre og reducere oplevelsen af belastning, herunder negative emotioner. Reduceringen af den oplevede belastning, herunder negative emotioner, kan ydermere frigive overskud til problemfokuserede copingstrategier. Dittes beskrivelse af at hun i forbindelse med udlandsopholdet bryder kontakten til broren, kan indikere at emotionsfokuseret coping i form af flugt, har kunne facilitere problemfokuseret coping i form af grænsesætning til hendes bror.

Flugt, som kan indikere en form for emotionsfokuseret copingstrategi, kan ligeledes ses ved flere af de andre informanter. Dette ses eksempelvis ved Marie, som sammen med lillebroren flygtede ud i haven, når konfliktniveauet var højt i hjemmet. På lignende vis udtrykker Anne, at hun i barn- og ungdommen isolerede sig på værelset, når hun oplevede at have det svært. Mikkel beskriver ligeledes flugt i forbindelse med familiesammenkomster, hvor han blandt andet ofte søger ud på toilettet, jf. afsnit "6.5.1 Flygte fra situationen og råb om hjælp". Anne, Marie og Mikkels beskrivelser af flugt kan ses som udtryk for manglende grænsesætning, hvilket kan have ledt til emotionsfokuseret coping. Dette kan indikere et forsøg på at reducere oplevelsen af den frygt, ubehag og/eller belastning, som de udtrykker, har været en del af deres oplevelser i samværet med deres søskende.

Derudover beskriver Mikkel, at når familien samles, så tager han en så lille rolle i familiens interaktion som muligt for ikke at fremprovokere en ubehagelig reaktion fra broren. Det kan herudfra tolkes som en flugt ind i sig selv og kan indikere en problemfokuseret kognitiv revurdering, hvor han tilpasser sin personlighed, herunder forventninger til egen adfærd i samværet med broren. Den problemfokuserede kognitive revurdering ændrer ikke på situationen, hvor familien er samlet, og herunder at der er en risiko for, at broren udviser utilregnelig adfærd. Men ved at Mikkel ændrer på ambitionerne, forventninger og sin adfærd i samværet med broren, kan situationen opleves som mindre belastende. Mikkels beskrivelse kan dermed ligeledes være et eksempel på, hvordan emotions- og problemfokuseret coping kan interagere og facilitere hinanden. Den emotionsfokuserede copingstrategi, at flygte ud på toilettet, kan være med til at frigive overskud til en problemfokuseret copingstrategi, hvor Mikkel forsøger at tilpasse sin personlighed og ændre på forventninger til egen adfærd i samværet med broren.

Mikkel og Dittes grænsesætning i form af henholdsvis begrænset og afbrudt kontakt til deres brødre kan, ud fra stress- og copingteorien, forstås som en måde, hvorpå de har måtte cope med nogle opvækstvilkår, som de har vurderet, har oversteget de ressourcer, de har oplevet at have til rådighed. Denne form for coping kan beskrives som en problemfokuseret kognitiv revurdering, og kan indikere at både Mikkel og Ditte har måtte udvikle nye forventninger og standarder for adfærd i forhold til både deres syge søskende og deres forældre. Uddybende forandrer deres objektive situation sig ikke, herunder at de er søskende til en med psykisk lidelse, men derimod ændres de betydninger, herunder den adfærd, der knyttes til deres søskenderelation.

7.2.2 Forhandling af grænser i familien

Netop måden både Mikkel og Ditte forsøger at sætte grænser, og herunder passe på dem selv i relation til deres brødre og familien generelt, kan ud fra positioneringsteorien tolkes som forhandlinger.

Som beskrevet i afsnit ”6.1.3 Familiedynamik og grænsesætning” oplever Ditte, at moren ikke respekterer de grænser, som hun forsøger at sætte i relation til deres familiesituation. Dette kan derfor ses som et eksempel på, hvordan positioner er relationelle og til konstant forhandling. Forhandlingen mellem Ditte og hendes mor kommer blandt andet til udtryk, da Ditte skriver et brev til sin mor, jf. afsnit ”6.1.3 Familiedynamik og grænsesætning”. Ditte oplever at blive pålagt en position af hendes mor, som indebærer pligter i relation til broren, hvilket hun føler sig nødsaget til at gøre op med og dermed repositionerer sig. Dittes brev kan ud fra positioneringsteorien forstås som en handling, der medvirker til at hun repositionerer sig i relation til hendes mor. Dittes nye position indebærer, at hun får lov til i højere grad at være barn i relation til hendes mor, hvor der bliver plads til, at hun kan sige fra.

Mikkel forsøger ligeledes at forhandle sin position i relation til sin mor, idet Mikkel verbalt får sat grænser overfor moren, jf. afsnit ”6.1.3 Familiedynamik og grænsesætning”. Mikkels mor forsøger at pålægge ham en position, som indebærer, at han skal være mere sammen med sin bror, end han ønsker. Mikkel forsøger således med grænsesætningen at repositionere sig ved at indtage en position, hvor han gennem handlinger på afstand kan hjælpe til, eksempelvis ved at hjælpe med brorens flytning. Mikkel beskriver ydermere, hvordan han er plaget af dårlig samvittighed, jf. afsnit ”6.3.2 Dårlig samvittighed”. Dette kan i et positioneringsteoretisk perspektiv forstås ud fra, at positioner indeholder en moralsk dimension. Idet Mikkel ikke oplever at

kunne opfylde morens forventninger til den position, som han bliver pålagt som pårørende, søskende og familiemedlem, medfører dette en dårlig samvittighed. Med blik for teorien, kan Mikkels dårlige samvittighed tænkes at have indflydelse på, at han oplever en uoverensstemmelse imellem to positioner. Den position, som han ønsker at have i familien, der indebærer ikke at blive inddraget i brorens liv, og den position han i sidste ende tager, som indebærer total inddragelse i hans sygdom i forbindelse med at rydde brorens lejlighed. Mikkels dårlige samvittighed udfordrer således hans ønske om repositionering, hvilket kan tolkes kun til dels at lykkes.

Med udgangspunkt i positioneringsteorien kan der i Annes beskrivelser ligeledes ses et forsøg på og et ønske om at repositionere sig. Annes position som rådgiver og omsorgsperson overfor søsteren udfordrer hende, idet hun samtidig skal opfylde sin position som universitetsstuderende, og oplever begge dele som krævende, jf. afsnit ”6.2.1.1 Omsorgs- og hjælperrolle”. Det, at Anne initierer et familierapi-forløb for hende og forældrene med henblik på at forandre usunde dynamikker i familien, kan tolkes som et forsøg på at forhandle deres forskellige positioner i familien. Der kan dog argumenteres for, at Anne ikke har de samme muligheder for at forhandle sin position med sine forældre, som Mikkkel, Ditte og Marie har, idet Anne giver udtryk for, at forældrene ikke er i stand til at varetage ansvarsopgaven med søsteren. Herudfra kan det at starte i familierapi derudover tolkes som en grænsesætning og et forsøg på at få kontrol over den situation, som hun befinder sig i. Ud fra stress- og copingteori kan det at starte i familierapi ligeledes indikere både emotions- og problemfokuseret kognitiv revurdering samt udvikling af nye kompetencer, for bedre at kunne håndtere de vilkår, hun oplever at have som søskende til en med psykisk lidelse.

I modsætning til Anne, Ditte og Mikkkel, oplever Marie ikke sin position i familien som en, der bliver pålagt af forældrene, men som en position hun selv påtager sig. Denne position indebærer, at hun, gennem handlinger, laver aftensmad og påtager sig brorens huslige pligter. Uddybende forsøger hun at sætte sig selv i en position, hvor forældrene aflastes og konfliktniveauet i hjemmet samtidig holdes så lavt som muligt. I Maries tilfælde er det dermed forældrene, der forsøger at repositionere hende, idet de påtager sig forældreansvaret og mundtlig giver udtryk for, at Maries position i familien er at være barn, jf. afsnit ”6.2 Identitet og andres reaktioner”. Til forskel fra de andre informanter kommer denne forhandling, herunder grænsesætning og repositionering af Marie, dermed fra et forældreinitiativ.

Opsummerende på temaet *Grænsesætning* fremgår det, hvordan man ud fra positioneringsteorien kan forstå informanternes grænsesætning, som forsøg på at forhandle positioner i relation til deres syge søskende og i relation til deres familier. Derudover kan stress- og copingteori, være med til at belyse, hvordan informanternes reaktioner på og håndtering af forskellige stressbelastninger indikerer forskellige former for både emotions- og problemfokuseret coping.

7.3 Rolle i familien

Som det fremgår af specialets deskriptive analyse, oplever informanterne, at deres rolle i familien i høj grad er påvirket af, at de er vokset op som søskende til en med psykisk lidelse. Deres oplevelser bærer præg af, at de i høj grad har følt, at de skulle hjælpe til i familien, være omsorgsfulde overfor deres søskende, være mindst mulig til besvær, haft antennerne ude og i nogle tilfælde være nødsaget til at gøre opmærksom på sig selv. Positioneringsteori og social sammenligningsteori fremstår som særligt relevante for at belyse dette tema, hvorfor især disse er anvendt i nedenstående afsnit.

Det fremkommer i afsnit “6.2.1.2 Antennebarn”, hvordan både Ditte og Marie ikke ønsker at være til besvær overfor deres forældre, idet de tænker, at forældrene har nok i deres brødre. Med udgangspunkt i positioneringsteori kan dette forstås ved, at Ditte og Marie har indtaget en position, der indebærer at skulle være det nemme barn i familien, hvor det at fylde og få forældrene til at bekymre sig om dem, resulterer i dårlig samvittighed.

Anne og Mikkel oplever, i modsætning til Ditte og Marie, i højere grad en vrede, hvor især Anne udtrykker denne vrede og indtager rollen som den udadreagerende i familien, jf. afsnit “6.2.1.3 Skyggebarn”. Annes vrede er i høj grad rettet mod forældrene, hvorimod Mikkels vrede i højere grad er rettet mod broren og de omstændigheder, brorens sygdom har medført for familien. Med udgangspunkt i positioneringsteorien, er Anne i en position, hvor forældrenes opmærksomhed går til hendes søster Nynne. Som modsvar til dette forsøger Anne, gennem handlinger, at udfordre denne position ved at råbe højt, hvilket resulterer i, at Anne oplever at blive positioneret som den vrede i familien.

Mikkels relation til og syn på sin bror har gennem hans liv forandret sig. Med blik for social sammenligningsteori bærer Mikkels oplevelser, som den eneste beretning blandt informanterne, præg af teoriens begreb om opadgående sammenligning.

Mikkel beskriver, at inden lidelsen kom til udtryk, var han stolt over sin bror, og broren var en stor inspirationskilde til selv at begynde at spille fodbold, jf. afsnit ”Relation til bror/søster”. Ifølge teorien kan denne type sammenligning være med til give håb og inspiration, hvilket stemmer overens med Mikkels beretning. Hans fortælling bærer dermed præg af at have forsøgt at matche sin brors adfærd i barndommen. Teorien kan herved være med til at belyse den positive oplevelse, som Mikkel har haft af sin bror inden lidelsen indtraf, og dermed give en mere nuanceret forståelse af den vrede, som han beskriver i dag, idet den kan være et udtryk for tabet af den relation, der engang var, jf. afsnit ”6.3.4 Vrede”.

Set i lyset af positioneringsteorien, kan positionen som værende barn og de normative forventninger, der hører til denne, generelt være udfordret af positionen som værende søskende til en med psykisk lidelse. Modstridende positioneringer kan således resultere i følelser såsom vrede, savn, sorg, dårlig samvittighed og afmagt, som det blev set blandt alle informanter, jf. afsnit ”6.3 Modsatrettede følelser”. Ud fra afsnit ”6.1.3 Familiedynamik og grænsesætning”, er alle informanterne ligeledes blevet sat i en position i deres barn- og ungdom, som har været præget af voldsomme oplevelser, manglende kontrol og grænser, der er blevet overskredet. Derudover har informanternes position været præget af, at det er deres søskende, som har været fokus i familien, hvorfor de har oplevet forventninger til at skulle være det nemme barn i skyggen af et familiemedlem. Dette har dog udformet sig på forskellig vis blandt vores informanter, hvor Ditte, Marie og Mikkel i høj grad har tilpasset sig situationen ved at tilsidesætte sig selv, har Anne i stedet udtrykt sin frustration og vrede udadtil, jf. afsnit ”6.2.1 Roller i familien”.

Opsummerende på temaet *Rolle i familie* fremgår det, at informanternes oplevelser er præget af positioneringer i familien på forskellig vis. Social sammenligningsteorien kan bidrage til at forstå Mikkel og hans brors relation, og give en nuanceret forståelse af den vrede, Mikkel giver udtryk for i dag. Endeligt kan modstridende positioneringer resultere i en lang række følelser, som kan opleves som modsatrettede.

7.4 Italesættelsen af søskendes problematikker

Det fremkom af specialets deskriptive analyse, at informanterne har forskellige oplevelser og forståelser af deres opvækstvilkår, samt forskellige oplevelser tilknyttet hemmeligholdelsen af deres søskendes lidelse. Dette har haft indflydelse på, hvor åbne de

har været overfor andre samt hvordan de har italesat dette og oplevet at blive forbundet med det. Stigmatteori, positioneringsteori samt stress- og copingteori anses som særlig relevante for belysningen af nedenstående afsnit.

Ditte og Anne udtaler, at de i høj grad har oplevet at blive forbundet med deres søskendes lidelse. Dette er især tydeligt ved Anne, som beskriver, hvordan hun oplevede, at der blev sat lighedstegn mellem hende og hendes søster, jf. afsnit ”6.2.2 Tabu”. Dette kan forstås ud fra stigmatteori, hvor stigma kan brede sig til pårørende, som dermed oplever stigma ved association. Anne kan derfor antages at have oplevet stigma ved association, hvilket kan være årsag til, at hun i en periode ikke er lige så åben i forhold til sin søsters diagnose. Derudover fremgår det også af Annes beskrivelser, at hendes familie har været tilbageholdende med at snakke om søsterens problematikker. Ved hjælp af stigmatteorien, kan dette forstås ud fra, at familien har et stort ansvar i forhold til, hvordan stigmatiseringen opleves. Samtidig belyses det, hvordan stigma ofte bunder i situationer, som har været medvirkende til at starte en ond spiral af mistænksomhed og ængstelighed, hvor Anne i denne forbindelse kan antages at have lært, gennem sine forældre, at hendes søsters lidelse er tabubelagt og et skamfuldt emne. Dette kan have været medvirkende til at begrænse hende i sociale situationer, hvor hun også oplever det svært at begå sig socialt i skolen, jf. afsnit ”6.5.1 Flygte fra situationen og råb om hjælp”. Ydermere kan det være medvirkende til at forklare, hvorfor Anne i barndommen havde svært ved at dele søsterens problematikker med andre. Positioneringsteorien kan bidrage med en anden forståelse af dette, hvor Anne i denne forbindelse kan anses at blive tildelt en position af forældrene i barndommen, som indebærer at søsterens psykiske udfordringer skulle hemmeligholdes. Dette kan tænkes at have været en udfordrende og ensom position, som også kan bidrage til forståelsen af, hvorfor hun oplevede at have det socialt svært i barndommen.

Ditte, Marie og Anne oplever imidlertid at være blevet bedre til at være åbne op omkring deres søskendes psykiske udfordringer med alderen. Dette kan forstås ud fra stigmatteorien, hvor det er lykkedes dem at bryde den onde spiral. Mikkel har modsat de andre ikke oplevet stigmatisering. Dette kan hænge sammen med at familien har været åbne omkring brorens lidelse. Dette kan ifølge stigmatteorien forstås ud fra, at Mikkel har fået afmystificeret centrale aspekter ved lidelsen samt udfordret de stigmatiserende identificeringer, som han har mødt. Dette kan antages at have medført, at han har snakket meget med både venner og familie, hvilket kan have betydning for, at han ikke oplever samme grad af stigmatisering som de andre informanter. Mikkel har i

denne forbindelse oplevet social støtte fra både venner og familie, hvilket også er gældende for Ditte, idet begge oplever at have talt meget med venner om deres situation, jf. afsnit ”6.5.2 Tale med venner, søskende og andre”. De belyser begge, hvordan de har oplevet en positiv effekt ved den sociale støtte, hvilket, ud fra stress- og copingteorien, kan tolkes som en emotionsfokuseret copingstrategi, som anvendes til at reducere oplevelsen af belastning samt de emotioner, der er knyttet hertil. Den positive effekt ved støtte kan også antages at være en af årsagerne til, at Ditte er blevet aktiv i en pårørendeorganisation. Derudover kan det skyldes hendes ønske om at forbedre pårørendes situation samt dæmpe deres oplevelse med diagnoser som tabubelagte, hvilket er belyst i afsnit ”6.6.2 Posttraumatisk vækst”. Ud fra stigmatteori kan dette imidlertid forstås ud fra et ønske om at mindske oplevelsen af stigma ved association, hvilket kan gøres gennem at udbrede kendskabet til psykiske lidelser, hvormed man samtidig er med til at mindske de pårørendes psykiske ubehag. Dette kan antages at være betydningsfuldt for Ditte, idet hun oplever psykisk ubehag forbundet med hendes opvækst, hvilket kommer til udtryk gennem hendes belastningsreaktion, jf. afsnit ”6.6.1 Psykisk sårbarhed”.

Generelt har informanterne forskellige oplevelser af, hvordan deres opvækstvilkår har påvirket dem i dag, hvor de også italesætter disse oplevelser på forskellige måder, hvilket fremkommer i afsnit ”6.5.4 Bagatellisere og normalisere” og ”6.6.2 Posttraumatisk vækst”. Nogle af informanternes beskrivelser kan indikere en normalisering eller bagatellisering af deres oplevelser, mens andre beskrivelser indikerer, at de forsøger at vende deres oplevelser til noget positivt. I denne forbindelse kan Maries beskrivelse af, at mange først får en tæt relation som voksne, ses som en måde at normalisere hendes oplevelse af den manglende relation til storebroren. Ligeledes fremkommer det i Mikkels fortælling, hvordan han på den ene side beskriver, at broren har splittet familien ad, hvor han i denne forbindelse udtrykker både vrede og ærgrelse, mens han på den anden side belyser, at splittelsen kunne have været værre, hvilket kan anses som en måde at bagatellisere hans oplevelser på. Marie og Anne beskriver derudover, hvordan deres opvækstvilkår har styrket dem. De oplever, at deres opvækstvilkår har medvirket til udviklingen af større empati, tålmodighed, et højere refleksionsniveau og en bedre forståelse for mennesker. Disse strategier kan, ud fra anvendt teori om stress og coping, tolkes som værende forskellige variationer af emotionsfokuserede kognitive revurderinger. Hermed kan disse copingstrategier ses som forsøg på at forandre den mening som tilskrives situationerne enten gennem normalisering,

bagatellisering eller ved at vende belastende oplevelser til noget positivt. Dette kan derved være medvirkende til, at de emotioner som knyttes til de pågældende situationer ændres og herved opleves mindre belastende for individet.

Både Anne, Ditte og Marie oplever at blive sat i en position, hvor de agerer storesøstre, og i nogle tilfælde forældre, på trods af at deres søskende med psykiske lidelser er ældre end dem selv, jf. afsnit ”6.2.1.1 Omsorgs- og hjælperollen”. Dette kan antages at være en overvældende position at blive sat i, hvilket kan påvirke deres syn på livet og mennesker. Informanternes måde at italesætte deres oplevelser på, kan derfor være influeret af deres position i familien, samt hvilke forhandlinger de har haft i forbindelse med denne, hvilket er uddybet i afsnit ”7.2 Grænsesætning”.

Opsummerende på temaet *Italesættelsen af søskendes problematikker* fremgår det, at positioneringen i familien og den oplevede stigmatisering har indvirkning på, hvordan og hvor meget informanterne har italesat deres søskendes lidelser. Samtidig bidrager stress- og coping teori, til en forståelse af, hvorfor informanterne fortsætter med at italesætte problematikkerne, når først de er startet med dette.

7.5 Samlet opsummering

Opsummerende har de fire forskellige teoretiske perspektiver bidraget til en dybere forståelse af centrale elementer i oplevelsen af at have vokset op som søskende til en med psykisk lidelse.

Stress- og copingteorien har bidraget til at få en større forståelse for informanternes måde at håndtere belastende situationer, såvel konkrete situationer som deres generelle tilværelse på. Teorien har i denne forbindelse bidraget med en forståelse af, at informanternes belastning kan føre til både emotions- og problemfokuserede former for coping. Den emotionsfokuserede i form af, at informanterne har måtte fjerne sig fra situationer, som de oplevede ubehagelige, mens den problemfokuserede kom til udtryk ved de forskellige former for tilpasning af adfærd samt Annes initiativ til opstart i familieterapi.

Social sammenligningsteorien har skabt en større forståelse for informanternes selvforståelse i relation til deres søskende samt de følelser der udspiller sig i deres indbyrdes relation. Den nedadgående sammenligning har bidraget til en forståelse af

Anne og Maries søskenderelationer, mens den opadgående sammenligning har bidraget til forståelse af Mikkels og hans brors relation samt givet en mere nuanceret forståelse af Mikkels vrede.

Stigmat teorien har belyst, hvordan stigmatisering fra omverdenen kan påvirke informanternes søskenderelation, også selvom de ikke selv stigmatiserer deres søskende. Derudover har teorien belyst informanternes tilgang til, hvor meget de deler med omverdenen.

Positioneringsteorien har bidraget til at belyse, hvordan informanterne både er blevet positioneret, selv har indtaget positioner og løbende i deres opvækst har foretaget forhandlinger med familiemedlemmer i ønsket om at repositionere sig. For Ditte og Mikkel kommer denne forhandling af positioner i familien til udtryk ved, at de har begrænset eller afbrudt kontakten til deres brødre. Derudover har teorien bidraget til at skabe en større forståelse for informanternes udvikling af forskellige identiteter og deres indbyrdes rolle i familierne, hvor Marie og Ditte har oplevet at blive positioneret som det nemme barn, mens Anne oplever at blive positioneret som den vrede. I denne forbindelse har teorien bidraget til en øget forståelse af de respektive familiedynamikker. Endeligt kan modstridende positioneringer, i form af både at være positioneret som et barn og samtidig have en position som værende søskende til en med psykisk lidelse, resultere i en lang række følelser, som kan opleves som modsatrettede.

8. Diskussion

Vi vil i følgende diskussion forholde os kritisk til specialets metodevalg, valg af teorier, empiri samt analysearbejdet. Dette vil vi gøre ved at forsøge at nuancere og udbyde vores foreløbige forståelse. Dette har således mundet ud i fire overordnede diskussionsafsnit; først vil specialets udførelse og forskningsdesign blive diskuteret. Herefter bliver valg af teorier diskuteret. Slutteligt vil der fremgå en diskussion af diagnosernes betydning for informanterne samt specialets bidrag til den eksisterende forskning.

8.1 Diskussion af specialets udførelse og forskningsdesign

Dette afsnit indeholder en diskussion af specialets metodiske valg. Indledningsvist vil der fremkomme en diskussion samt vurdering af specialets validitet, reliabilitet og generaliserbarhed, da disse komponenter kan betragtes som kvalitetskriterier, når man udfører kvalitativ forskning (Kvale & Brinkmann, 2015, p. 318). Efterfølgende vil der tages kritisk stilling til specialets retrospektive tilgang, hvorefter en diskussion af informanternes familiekontekst og forforståelser samt egne forforståelser vil forekomme.

8.1.1 Validitet, reliabilitet og generaliserbarhed

8.1.1.1 Validitet

I indeværende afsnit vil der fremkomme en diskussion af specialets validitet, for at kunne vurdere dets gyldighed. Diskussionen vil indebære overvejelser omkring, hvorvidt den anvendte metode har kunne bidrage til besvarelsen af problemformuleringen. Vi argumenterer for, at den viden vi genererede ud fra de fire interviews, omhandler oplevelsen af at have vokset op som søskende til en med psykisk lidelse. Dette gøres, idet alle fire informanter berettede om deres oplevelser med at være søskende til en med psykisk lidelse, samt hvordan dette udspillede sig i deres barn- og ungdom, hvilket også har præget deres voksenliv i dag. Det er derfor vores vurdering, at specialet undersøger det, som det har til formål at undersøge.

Der kan dog argumenteres for, at validiteten i højere grad kunne være sikret gennem kommunikativ validering, herunder medlemsvalidering. Informanterne vil gennem medlemsvalideringen have mulighed for, ved et opfølgende interview, at be- eller

afkræfte de tolkninger, som er blevet foretaget. Derudover ville de have haft muligheden for at komme med rettelser eller uddybe yderligere, hvis de følte, at noget af det sagte var blevet misforstået eller mistolket. Medlemsvalideringen vil dermed have bidraget til at øge specialets validitet, da vi herigennem kunne have sikret, at vi anvender den empiriske data på en måde, som er i overensstemmelse med informanternes erfaringer (Kvale & Brinkmann, 2015, p. 283; Brinkmann, 2015, p. 89). Medlemsvalideringen er imidlertid fravalgt i specialet grundet den tidsmæssige begrænsning.

I og med at der i specialet ikke er anvendt kommunikativ validering til at kvalitetssikre tolkninger af informanternes udtalelse, kan der være risiko for, at specialets validitet mindskes. Der er dermed en risiko for, at vores forforståelser har indvirkning på forståelsen af den indsamlede data og dermed på vores tolkninger i specialet, idet forståelsen og tolkningerne af empirien kan være præget af de forudindtagede ideer, forståelser og fordomme, som vi har haft gennem udarbejdelsen af specialet, jf. afsnit ”3.3 Forforståelser”. Den manglende kommunikative validering kan dermed indikere vigtigheden af at være opmærksom på egne forforståelser, hvorfor disse vil blive diskuteret i afsnit ”8.1.4 Egne forforståelser”. Der kan dog argumenteres for, at vi har sikret en vis grad af validering ved at drøfte fortolkningerne indbyrdes og med vejleder løbende i processen.

Gennem specialets interviews, hvor validiteten omhandler troværdigheden af informanternes udtalelser og generelt kvaliteten af interviewene, har vi forsøgt at stille uddybende og afklarende spørgsmål, samt at foretage en kontinuerlig kontrol af den indsamlede information (Kvale & Brinkmann, 2015, p. 320). Dette sikrede vi os blandt andet ved, at vi var to fra specialet til stede ved alle interviews, hvormed observatøren kunne sikre, at vi fik stillet disse spørgsmål, hvis der var en usikkerhed omkring noget af det informanterne sagde. Dette kom blandt andet til udtryk ved Mikkel's interview, hvor han beskriver, at hans bror har voldsomme udbrud, men uden at specificere, hvad disse udbrud indebærer. Her stiller observatøren et afklarende spørgsmål: ”Det er bare lige for at forstå det ordentligt, Mikkel. Når du siger, at han har de her aggressive udbrud. Skal vi forstå det som, at det er fysisk vold, eller er det mere aggressive udtryk?” (Bilag 9, l. 160-162). Som det fremgår af citatet, havde vi en forforståelse af, at informanternes søskende kunne være fysisk voldelige overfor dem, hvorfor det afklarende spørgsmål giver Mikkel muligheden for at be- eller afkræfte denne forforståelse. Dette er herved medvirkende til at øge validiteten af den indhentede data, idet det mindsker risikoen for misforståelser og mistolkninger af informanternes udtalelser.

8.1.1.2 Reliabilitet

I dette afsnit vil der fremkomme en diskussion af specialets pålidelighed og gennemsigthed i forbindelse med den anvendte metode, og de fremkomne resultater. Kvaliteten af resultaterne vil dermed blive diskuteret, med henblik på, hvorvidt det vil være muligt for andre at komme frem til lignende resultater (Brinkmann, 2015, p. 88).

Gennem specialet har vi været opmærksomme på at være så gennemsigtige som muligt, hvor vi har forsøgt at beskrive fremgangsmåden tydeligt og detaljeret. Dette for at give læseren mulighed for at kunne foretage velinformerede og kvalificerede vurderinger af specialets resultater, samt muligheden for at efterprøve disse, hvis det ønskes. En af de måder, vi har forsøgt at være gennemsigtige på, er blandt andet ved at vedhæfte diverse bilag, således læseren kan se, hvordan vi har arbejdet, samt hvilke grundlag de forskellige valg i specialet er truffet på baggrund af. I specialet er der vedlagt; præsentationen af litteratur fra litteraturreviewet, rekrutteringsopslag, samtykkeerklæring, mail til informanter, interviewguide, transskriptioner af alle fire interviews og en tabel over temaer i forbindelse med udarbejdelsen af analysen, jf. bilag 1, 2, 3, 4, 5, 6, 7, 8, 9 og 10. Sidstnævnte er med til at give et overblik over, hvordan de forskellige temaer er blevet udarbejdet samt visualisere og gennemsigte arbejdsprocessen i analysen. Vores vurdering er, at denne opmærksomhed på gennemsigthed gennem hele specialet er medvirkende til at øge reliabiliteten.

Ud over at vedlægge analysetabellen som bilag, forsøgte vi også at være gennemsigtige i selve udarbejdelsen af analysen. Dette gjorde vi ved blandt andet at læse de fire transskriptioner uafhængigt af hinanden, hvormed vi også foretog de indledende noter og kodninger uafhængigt af hinanden, jf. afsnit ”3.7 Interpretative Phenomenological Analysis”. Dette for at øge sandsynligheden for at fange de mest centrale temaer i transskriptionerne. Den individuelle læsning af transskriptionerne medførte, at mange af temaerne viste sig på tværs af vores alles læsninger, hvilket bidrager til en troværdighed af temaerne. På den ene side kan det anses at øge reliabiliteten i og med, at der kan argumenteres for, at andre vil kunne finde lignende temaer i transskriptionerne, idet de var overlappende og gentagende ved os. På den anden side kan de overlappende temaer også skyldes vores fælles forforståelser, hvorfor der kan være en risiko for, at vi ubevidst har overset eller tolket den indsamlede data herudfra, jf. afsnit ”8.1.4 Egne forforståelser”. Vi kunne derfor med fordel have fået en udefrakommende til at kode transskriptionerne, for dermed at have mulighed for at sammenligne koderne

med en tredjepart. Dette kunne have bidraget til at se specialet med andre øjne og dermed mindske risikoen for, at vores forforståelser præger kodningen. Omvendt vil en udefrakommende mangle viden om specialets målgruppe, hvorfor der kan sættes spørgsmålstejn ved, om personen vil kunne opdage og udlede relevante temaer ved blot at læse transskriptionerne.

Derudover har vi i nærværende speciale valgt at anvende centrale citater i den deskriptive analyse, hvor disse er udvalgt og indsat løbende i teksten uden at konteksten tydeligt fremgår i citatet. Dette kan medvirke til at mindske gennemsigtigheden i specialet, idet udtalelserne kan læses udenfor den kontekst, som de er sagt i. Dette er forsøgt kompenseret for ved at angive konteksten enten inden eller efter citatet, de steder, som det blev vurderet relevant. Derudover har vi ved alle citaterne angivet både bilag samt linjenummer, således læseren kan finde udtalelserne i transskriptionerne og hermed læse konteksten ind i citatet. Der kan argumenteres for, at reliabiliteten kunne være blevet øget ved eksempelvis at indsætte længere passager, således at konteksten blev tydelig i citatet, hvor det også vil blive muligt at læse de konkrete spørgsmål i sammenhæng med informantens svar. Dette er dog imidlertid fravalgt, idet læseren vil skulle igennem lange citater, som kan antages at skabe større forvirring end afklaring. Derudover er det også fravalgt grundet antal af sider i specialet, hvor de lange citater vil have medført et endnu længere speciale, som kan skabe større forstyrrelser og læsetræthed fremfor overskuelighed og læselyst.

8.1.1.3 Generaliserbarhed

Nedenstående afsnit vil indeholde en diskussion af generaliserbarheden af specialets resultater. Der vil derfor fremkomme en vurdering af, hvorvidt resultaterne kan være relevante for andre samt i andre kontekster (Kvale & Brinkmann, 2015, p. 332f).

Ud fra et kritisk synspunkt kan det antages, at specialets sample ikke fremstår repræsentativt for den overordnede målgruppe, som er søskende, der er vokset op med en bror eller søster med psykisk lidelse. Specialet består af fire informanter, hvoraf tre af dem er i starten af tyverne, tre er kvinder og fælles for dem alle fire er, at de er lillesøster eller lillebror til deres søskende med psykisk lidelse. Grundet specialets lille sample kan der sættes spørgsmålstejn ved, hvorvidt resultaterne vil kunne reproduceres, hvis vi havde interviewet ældre søskende, eller hvis nogle af informanterne havde været den ældste i relationen til deres bror eller søster med psykisk lidelse. Det kan derudover antages, at fire informanter ikke er repræsentativt for denne målgruppe, idet

gruppen er karakteriseret af komplekse oplevelser og relationer, hvor vi med fire informanter ikke opnår mætning af feltet. Det kan derfor tænkes, at det ikke er alle søskende, som vil kunne sætte sig ind i vores informanternes beskrivelser.

Derudover er søskende ofte en overset gruppe af pårørende, hvilket kan medvirke til, at ikke alle søskende til en med psykisk lidelse vil se sig selv som pårørende (Bedre Psykiatri, 2020). Idet informanterne er rekrutteret ved frivillige henvendelser, på baggrund af opslag på Facebook-sider for forskellige pårørendegrupper, for psykologistuderende samt igennem en kontaktperson fra en pårørendeorganisation, kan det formodes, at de i forvejen er opmærksomme på, at broren eller søsterens psykiske lidelse har skabt nogle særlige opvækstvilkår for dem i barn- og ungdommen. Dermed kan der argumenteres for, at vores informanter er præget af netop at se sig selv som pårørende, hvorfor de kan adskille sig fra andre søskende. Dette kan derfor være med til at mindske generaliserbarheden.

Samtidig kan det antages, at det er en bestemt målgruppe, som ønsker at deltage i frivillige interviews. Specialets informanter kan i denne forbindelse have en agenda om at udbrede kendskabet til søskende som pårørende, hvilket blandt andet belyses af Ditte, der beskriver dette som en af hendes bevæggrunde for at deltage i interviewet. Dette vil blive uddybet i afsnit "8.1.3.2 Informanternes forforståelser". Det kan derfor tænkes, at der er en stor del af pårørende søskende, som vi ikke formår at komme i kontakt med gennem rekrutteringen. Dette hænger yderligere sammen med, at pårørende søskende kan blive selvcensurerende, hvor de tilsidesætter egne behov og følelser, for ikke at pålægge forældrene en ekstra byrde samt forsøger at fremstå problemfri, jf. afsnit "2.6 Karakteristika ved at være søskende til en med psykisk lidelse". Denne tendens kan dermed også være medvirkende til, at mange pårørende i netop denne gruppe ikke altid er opmærksomme på, at de egentlig er pårørende. Vores informanter oplever også ovenstående karakteristika, men er samtidig opmærksomme på, at de er pårørende. Der kan derfor argumenteres for, at der er en del af de pårørende søskende, som vi ikke formår at få kontakt til gennem vores rekrutteringsproces. Andre undersøgelser, som er inkluderet i litteratursøgningen, rekrutterede informanter gennem psykiatrien. Et eksempel herpå er undersøgelsen af Rubin og kolleger (2018), som rekrutterede søskende, ved at kontakte deres familier, når deres søster eller bror med psykisk lidelse kom i kontakt med psykiatrien, jf. kapitel 2. Det kan argumenteres for, at der i

denne form for rekrutteringsproces er større mulighed for at nå ud til netop denne pårørendegruppe. Af hensyn til specialets ressourcer har en sådan form for rekrutteringsproces ikke været en mulighed.

Der kan hermed argumenteres for, at vores sample ikke er repræsentativt for hele gruppen af pårørende søskende, idet der er flere elementer som går imod generaliserbarheden af specialets resultater. I denne forbindelse er et større sample imidlertid fravalgt både grundet det tidsmæssige aspekt i specialet, antallet af henvendelser på vores rekrutteringsopslag samt valget af IPA som analysemetode, idet den i højere grad efterstræber detaljerede og dybdegående analyser fremfor bredde og generaliserbarhed, jf. afsnit ”3.2.2 Rekruttering af informanter” og ”3.7 Interpretative Phenomenological Analysis”. Dette stemmer overens med specialets ønske om at forstå kompleksiteten af de oplevelser, som vores informanter formidler, hvor der er fokus på den enkeltes unikke beskrivelser.

Derudover er der flere af temaerne i specialet, som stemmer overens med de temaer, vi fandt i litteratursøgningen, hvilket bliver diskuteret i afsnit ”8.4 Diskussion af specialets bidrag til den eksisterende forskning på området”. De overlappende temaer kan indikere, at der er visse elementer i vores undersøgelse, som vil kunne generaliseres, hvilket støtter op omkring, at specialets resultater kan være repræsentative for en større gruppe af søskende som pårørende. Derudover kan der argumenteres for, at resultaterne kan generaliseres til også at gælde andre søskende, idet vi har at gøre med fire vidt forskellige sygdomsforløb og en række forskellige psykiske lidelser, hvor deres oplevelser alligevel har mange fællestræk. Vi argumenterer dermed for, at specialets fund i et vist omfang kan generaliseres. På trods af at det er et snævert sample, så er der flere af vores fund, der går igen på tværs af empirien samt i den eksisterende forskning, hvormed der kan argumenteres for, at informanternes beskrivelser og oplevelser er repræsentative for en større gruppe af søskende som pårørende. Dermed argumenterer vi for, at specialets fund kan anvendes i en større sammenhæng.

Opsummerende kan der argumenteres for, at specialet har taget højde for validiteten, reliabiliteten og generaliserbarheden gennem hele processen. Der er dog steder i specialet, som med fordel kunne være håndteret anderledes, hvorved validiteten, reliabiliteten eller generaliserbarheden havde været højere. Vi argumenterer dog stadig for, at nærværende speciale lever tilstrækkeligt op til kravene om gyldighed, gennemsigthed og generaliserbarhed.

8.1.2 Begrænsninger ved den retrospektive tilgang

I følgende afsnit vil der forekomme en diskussion af, hvordan det at se tilbage på barn- og ungdommen med nutidens briller kan virke ind på den betydning, som oplevelserne har for informanterne.

Nærværende undersøgelse har anvendt en retrospektiv tilgang til at kunne belyse oplevelsen ved at vokse op som søskende til en med psykisk lidelse. Vi er i forlængelse heraf opmærksomme på, at når informanterne bliver bedt om at kigge tilbage og beskrive oplevelser fra barn- og ungdommen, bliver disse fortællinger farvet af deres nutidige livssituation, jf. afsnit “1.1 Afgrænsning”. Rosenthal (2006) beskriver i en artikel om biografiske fortællinger, hvordan forholdet mellem oplevelse, hukommelse og fortælling er dialektisk. Uddybende beskriver hun med udgangspunkt i Husserl, hvordan fortiden konstant modificeres i relation til det tidspunkt, hvorfra den genkaldes. Husserl, jf. Rosenthal (2006), beskriver dermed, hvordan nyt og gammelt konstant interagerer. Uddybende vil erindringer hermed variere efter hvornår, og i hvilken sammenhæng de genkaldes (Rosenthal, 2006, p. 7).

Ydermere kan retrospektive interviews påvirkes af, hvad Walker og kolleger (2003) beskriver som det psykologiske immunsystem. De beskriver dette på baggrund af deres review omhandlende menneskers tendens til at huske fortiden som mere positiv end negativ. De finder, at den autobiografiske hukommelse påvirkes af en *aftagende affekt bias* (eng: fading affect bias), hvilket henviser til, at menneskers genkaldelse af tidligere oplevelser ofte vil være påvirket af en positiv bias. Dette skyldes, at negativ affekt knyttet til tidligere oplevelser aftager hurtigere end positiv affekt, hvilket bidrager til at fortiden ofte huskes mere positivt (Walker et al., 2003, pp. 203, 208f). De argumenterer for, hvordan dette bør ses som en beskyttende proces, herunder som del af et psykologisk immunsystem, snarere end som en fejl i hukommelsen. Oplevet belastning kan eksempelvis fremstå mindre, ved at den negative affekt aftager hurtigere end den positive, og kan dermed virke beskyttende for individets mentale sundhed (Walker et al., 2003, p. 207).

I forhold til informanterne i nærværende speciale, så fremkommer det blandt andet, at Mikkel, Ditte og Marie giver udtryk for, at de har en grundlæggende oplevelse af at have haft en god opvækst. Dette på trods af de udfordringer og voldsomme oplevelser, der har været i forbindelse med deres søskendes psykiske lidelse. Dette kan

afspejle ovenstående beskrevne mekanisme i den biografiske hukommelse, hvor negativ affekt tilknyttet belastende oplevelser aftager hurtigere end positiv affekt, hvorfor barn- og ungdommen muligvis huskes grundlæggende positivt. Ydermere kan beskrivelserne reflektere den sammenhæng, hvori erindringerne er blevet fremkaldt, hvilket for informanterne i nærværende undersøgelse, har været en interviewsituation i samværet med to ubekendte interviewere. Herunder kan der argumenteres for, at selvfremstillingen ligeledes kan spille ind i de retrospektive interviews. Polkinghorne (2007) beskriver i en artikel om narrative beskrivelser, hvordan individer generelt er tilbageholdende med at afsløre sårbare dele om sig selv, særligt overfor fremmede. Dette medvirker ofte til en primært positiv selvfremstilling, indtil at der er opbygget tillid mellem informant og interviewer (Polkinghorne, 2007, p. 481f). Relationen mellem informant og interviewer er dermed også medvirkende til, hvordan oplevelser fra barn- og ungdom genkaldes og fremstilles i interviewsituationen (Polkinghorne, 2007, p. 482). Det at specialiets undersøgelse berører et sårbart emne, og at vi blot interviewede informanterne en enkelt gang, kan være medvirkende til, at nogle af informanterne muligvis har været mere vedholdende i en positiv fremstilling. Dog er vi opmærksomme på, at barn- og ungdommen er præget af flere forskellige faktorer, hvilket ydermere kan være medvirkende til at informanterne grundlæggende beskriver deres opvækst som god på trods af de voldsomme oplevelser med deres søskende.

Ydermere kan man ud fra Rosenthals (2006) beskrivelse af det dialektiske forhold mellem oplevelse, hukommelse og fortælling, argumentere for, at oplevelsen af vrede, som er særligt fremtrædende i Anne og Mikkel's fortælling, kan være farvet af, at begge informanter stadig befinder sig i belastede situationer, som udspringer af deres søskendes psykiske lidelser. Ligeledes kan fortællingerne være farvet af, at der ikke umiddelbart opleves forventninger om forbedring af deres søskendes psykiske lidelse, jf. afsnit "6.3.4 Vrede". Det modsatte ses gældende for Marie, hvor hendes barn- og ungdoms beskrivelser grundlæggende er positive, og hvor oplevelsen af glæde, kærlighed og stolthed er særligt fremtrædende. Dette kan være påvirket af, at hendes bror i dag er velmedicineret, stabil og velfungerende, herunder at sygdommen ikke længere i samme grad fylder i familien, jf. afsnit "6.3.5 Empati, kærlighed og håb". Informanternes beskrivelser af barn- og ungdommen kan dermed indikere processen, hvormed fortiden konstant modificeres i relation til nutiden, herunder, hvordan erindringer påvirkes af, hvornår i livet de genkaldes.

Opsummerende får vi i kraft af den retrospektive tilgang i nærværende undersøgelse ikke direkte adgang til informanternes erfaringer med at vokse op med psykisk syge søskende. Derimod får vi adgang til de betydninger, som informanterne oplevede, at opvækstvilkårene havde for dem i barn- og ungdommen, fortolket af informanterne som voksne ud fra et nutidigt perspektiv. Formålet med undersøgelsen er dermed ikke at undersøge om oplevelserne er akkurate beskrivelser af de faktiske begivenheder (Polkinghorne, 2007, p. 476). I stedet har interessen ud fra det hermeneutisk fænomenologiske udgangspunkt i nærværende undersøgelse, været centreret om den mening som informanterne tilknytter til deres oplevelser, jf. afsnit “3.1 Videnskabsteoretisk ståsted”.

8.1.3 Betydningen af informanternes familiekontekst og forforståelser

Nedenstående diskussion vil blandt andet tage udgangspunkt i informanternes erfaringer, som ikke kun er knyttet deres søskendes lidelse, men også deres oplevelser i familien som helhed. Slutteligt vil informanternes egne forforståelser blive diskuteret, samt hvordan disse kan have indflydelse på deres beskrivelser.

8.1.3.1 Erfaringer knyttet til familiekontekst som helhed

I nærværende speciale er det primære fokusområde, hvordan søskendes psykiske lidelse påvirker informanternes oplevelse af deres egne opvækstvilkår. Dog kan det være svært at skelne, hvornår disse oplevelser knyttes til deres søster eller bror med psykisk lidelse, og hvornår disse oplevelser af opvækstvilkår knyttes til familien som helhed. Gennemgående for informanterne er, at de veksler mellem på den ene side at beskrive oplevelser i barn- og ungdommen, som direkte berører deres syge søskende. Dette ses eksempelvis i beskrivelser af søskenderelationen eller voldsomme oplevelser med deres søster eller bror med psykisk lidelse. Mens de på den anden side, beskriver oplevelser med familien som helhed, som mere indirekte har sammenhæng med deres søskendes psykiske lidelse. Dette fremgår eksempelvis i beskrivelser af familiedynamikker og af de forskellige roller, de selv oplever at have i familien.

Ved Annes beskrivelser af sine opvækstvilkår er det særligt svært at skelne mellem, hvilke oplevelser der knyttes til søsteren, og hvilke oplevelser der knyttes til familien som helhed. Dette på baggrund af, at hun beskriver nogle opvækstvilkår, som udover at være præget af søsterens psykiske lidelse, ligeledes påvirkes af oplevelsen

af, at både moren og faren har haft svært ved at varetage opgaven som forældre. Hun udtrykker blandt andet dette i følgende udsagn:

Anne: Mine forældre kommer selv fra enormt hårde barndomme, som de slet ikke har bearbejdet, så de var maks pressede selv. I virkeligheden ved jeg ikke engang, om de har kunnet orke at have to normale børn. Så jeg skulle tage mig af min søster (Bilag 6, l. 68-70).

Vi er dermed opmærksomme på, at Annes oplevelse af sine opvækstvilkår på nogle punkter adskiller sig fra de andre informanternes, herunder særligt med henblik på oplevelser knyttet til familien som helhed og forældrenes håndtering. Der kan på baggrund heraf diskuteres, hvorvidt Annes oplevelse af sine opvækstvilkår kan generaliseres til og sammenlignes med andre søskendes oplevelser, idet nogle aspekter i hendes opvækst bevæger sig uden for specialets primære fokusområde. Alligevel kan der argumenteres for, at Annes oplevelser gør sig gældende i forhold til specialets problemfelt, idet alle vokser op i familier med forskellige forudsætninger, hvorfor søskendes oplevelser altid vil være forskellige fra hinanden. I forlængelse heraf kan der argumenteres for, at familier altid vil opleve og håndtere det pres, som der kan være ved at have et barn med psykisk lidelse, forskelligt afhængigt af familiens forudsætninger. I Annes tilfælde kan søsterens psykiske lidelse have medvirket til at presse forældrene yderligere, hvilket taler ind i Annes oplevelse af at have vokset op som søster til en med psykisk lidelse. Herunder kan det understøtte hendes oplevelse af, at søsterens lidelse har haft betydelig indflydelse på Annes opvækstvilkår.

Ydermere er der i Annes beskrivelser flere elementer, som går igen ved de resterende informanter, og ligeledes i forhold til fund i den eksisterende forskning på området. Af den grund mener vi derfor stadig at kunne sammenligne Annes oplevelse af sin opvækst med de andre informanternes, på trods af at hendes oplevelse på nogle punkter adskiller sig. Derudover er der i nærværende undersøgelse, i kraft af det hermeneutisk fænomenologiske udgangspunkt, fokus på, hvad der er betydningsfuldt for informanterne. Det at informanterne har henvendt sig til at deltage i undersøgelsen af at have vokset op som søskende til en med psykisk lidelse kan indikere, at de har en oplevelse af, at deres søskendes psykiske lidelse har haft betydning af særlig grad for deres opvækstvilkår. Vi er dermed opmærksomme på, at særligt i Annes tilfælde, har forældrenes håndtering indvirkning på hendes oplevelse af barn- og ungdommen, men da dette bevæger sig uden for specialets primære fokusområde, har vi valgt at fokusere

på de aspekter, som berører Annes oplevelse, som søster til en med psykisk lidelse, snarere end hendes oplevelser af moren og farens udfordringer i forældrerollen. Det at informanterne kommer fra familier med forskellige forudsætninger kan ligeledes spille ind i de forforståelser, som de hver især medbringer i interviewsituationen. Dette vil uddybes i nedenstående afsnit.

8.1.3.2 Informanternes forforståelser

Vi er opmærksomme på at både vores egne og informanternes forforståelser bringes med ind i interviewsituationen, og at de i samspil har indvirkning på specialets vidensgenerering, jf. afsnit “3.3 Forforståelser”. Vi er i forlængelse heraf opmærksomme på, at der er forskel på de udgangspunkter, som informanterne har haft i interviewsituationen.

Både Anne og Ditte beskriver, hvordan de har fået professionel hjælp, jf. afsnit “6.5.3 Række ud efter professionel hjælp”. Begge informanter udtrykker, at de gennem psykologhjælp, og for Ditte ligeledes gennem forskellige pårørende grupper samt sin frivillige indsats i en pårørendeorganisation, har åbnet op om, og reflekteret meget over deres opvækstvilkår og oplevelser fra barn- og ungdommen. Man kan dermed argumentere for, at de har nogle andre vilkår for at tale om deres oplevelser end Mikkel og Marie, som beskriver, at de ikke har modtaget professionel hjælp. På trods af, at både Mikkel og Marie giver udtryk for at have talt meget med henholdsvis venner og familie, kan man argumentere for, at samtalerne vil være af en anden karakter, end når man åbner op for og reflekterer i forbindelse med professionel hjælp. På samme måde kan informanternes forskellige aldre og beskæftigelse virke ind i, hvordan spørgsmålene i interviewsituationen er blevet besvaret. Herunder kan der argumenteres for, at eksempelvis det at være beskæftiget inden for et omsorgsfag kan lede til andre forståelser, end hvis man er beskæftiget inden for et økonomifag, idet der indenfor forskellige fag kan antages at være forskellige kulturelle forståelser og diskurser. Ydermere kan det at være forskellige steder i livet, eksempelvis i forhold til om man er gift og færdiguddannet, eller om man lige er flyttet hjemmefra, ligeledes antages at have betydning for det blik man kigger tilbage på sine opvækstvilkår med. Ditte er derudover den eneste informant, som udtrykker en tydelig begrundelse for at deltage i undersøgelsen. Hun beskriver, hvordan hun er aktiv i en pårørendeorganisation for at gøre verden bedre i forhold til psykisk sundhed. Ligeledes beskriver hun afslutningsvis i

interviewet, at hun er glad for, at hun har fået lov til at deltage, fordi hun synes, at det er vigtigt, at der bliver talt om det at være søskende til en med psykisk lidelse:

Ditte: Jeg synes egentlig bare, det er dejligt, at jeg får lov til at fortælle jer om [det at være søskende til en med psykisk lidelse]. Jeg håber, at I kan bruge det, fordi der er nogle ting her, jeg synes er vigtige (Bilag 7, l. 688-689).

Ditte havde medbragt noter til interviewet, hvilket ydermere kan være med til at understrege, at det for hende har været vigtigt at kunne bidrage med viden til området. Informanternes forskellige formål med at deltage i undersøgelsen er ligeledes et aspekt, som kan have påvirket, hvordan de har forstået og besvaret spørgsmål i interviewsituationen.

På trods af at informanternes forskellige forforståelser er medvirkende til at den viden, der fremkommer i det enkelte interview, er forskellig, mener vi at kunne sammenligne informanternes oplevelser, idet flere aspekter heri går igen. Ydermere har vi i kraft af det hermeneutisk fænomenologiske udgangspunkt i forbindelse med den analytiske bearbejdning haft et formål om at udvikle en dybere forståelse for både de aspekter, som går igen blandt informanterne, men ligeledes for de aspekter, som kan være enkeltstående for en specifik informant, jf. afsnit “3.7 Interpretative Phenomenological Analysis”.

Opsummerende er vi i nærværende speciale blevet opmærksomme på, hvordan det har været svært at skelne mellem hvornår betydning af oplevelser knyttes til familien som helhed, og hvornår de knyttes til det at vokse op som søskende til en med psykisk lidelse. Derudover hvordan informanternes forforståelser, herunder deres forskellige udgangspunkter, formål og familieforhold, har haft indvirkning på undersøgelsens videngenerering.

8.1.4 Egne forforståelser

Ligesom informanterne, bringer vi forforståelser med ind i interviewsituationen, som spiller ind i, hvordan samtalen udformes og forløber. Som beskrevet i afsnit “3.3 Forforståelser”, har vi både en personlig, praktisk og teoretisk forforståelse af fænomenet. Forforståelser ses som en ressource frem for som en begrænsning i nærværende speci-

ale, da det er den horisont, der fortolkes ud fra. Vores praktiske forforståelser udspringer af erfaringer fra frivilligt arbejde i henholdsvis Skyggebørn og Headspace. Mens vores teoretiske forforståelse udspringer af den viden, som vi har tilegnet os fra eksisterende forskning på området fundet gennem litteratursøgningen, jf. kapitel 6. Derudover har vi tilegnet os viden ud fra de teoretiske perspektiver, som er anvendt i nærværende speciale. Vi har igennem de forskellige faser i undersøgelsen forsøgt at være opmærksomme på og forholde os kritisk til egne forforståelser. I interviewsituationen gjorde vi blandt andet brug af en semistruktureret tilgang, for at skabe plads til, at de aspekter som informanterne fandt betydningsfulde kunne komme frem. I interviewsituationen gjorde vi ydermere særligt brug af opklarende spørgsmål, således at informanterne havde mulighed for at kunne korrigere vores tolkning af det sagte, jf. afsnit “3.2 Det semistrukturerede interview”.

Det kan imidlertid diskuteres, hvordan vores forforståelser har påvirket nærværende undersøgelse. En risiko ved den hermeneutiske fænomenologi, som er udgangspunkt for specialet, kan imidlertid være, når fortolkning mister sin kontekstualitet. Dette kan ske ved, at forforståelser kommer til at overskygge budskaber i informanternes beskrivelser. Forforståelser kan hermed blive en begrænsning, hvis ikke man kontinuerligt er opmærksom på dem og reflekterer omkring dem. Vi blev i interviewsituationen blandt andet opmærksomme på, hvordan vores forforståelse har præget udformningen af vores interviewguide. Ud fra den eksisterende forskning på området, fremkom det blandt andet, hvordan identitet og selvudvikling kan påvirkes af de opvækstvilkår, som søskende til en med psykisk lidelse har, jf. afsnit “2.6.2 Identitet og selvudvikling”. Yderligere fremkom det af den eksisterende forskning, hvordan det at være søskende til en med psykisk sygdom, kan føre til altruistisk opgivelse, som kan påvirke valg af karriere, bosættelse, fritidsinteresser med mere. Denne viden blev grundlag for, at vi i interviewguiden havde et spørgsmål, som oprindeligt var formuleret: “Hvordan tror du, at dine opvækstvilkår og det at have en bror med en psykisk lidelse har påvirket den du er i dag og de valg, du har truffet?”. Dette spørgsmål ændrede vi efter første interview, idet vi oplevede, at Mikkel i interviewsituationen gav udtryk for ikke at kunne genkende sig selv i spørgsmålet. Mikkel besvarede spørgsmålet med følgende udsagn:

Mikkel: Jeg er ikke flygtet fra Fyn på grund af min storebror. Jeg er ikke flygtet hjemmefra på grund af min storebror. Jeg føler, at jeg har kontrollen

over, hvilke valg, jeg har taget i mit liv, og hvor jeg er henne i mit liv. Jeg føler ikke, at det er noget, som min storebror har påvirket (Bilag 9, l. 320-323).

Vi fik på baggrund af Mikkels reaktion og besvarelse en klar fornemmelse af, at vores teoretiske forforståelse af sammenhængen mellem valg i livet og opvækstvilkårene for søskende til en psykisk lidelse, ikke var i overensstemmelse med Mikkels oplevelse. Vi ændrede derfor spørgsmålet til: “Tror du, at dine opvækstvilkår, og det at have en bror med en psykisk lidelse, har påvirket den du er i dag og de valg, du har truffet? Hvis ja: Hvordan?”. Dette for at forebygge den forudindtagelse, som lå i den oprindelige formulering af spørgsmålet, og dermed skabe plads til at informanterne kunne afkræfte, hvis ikke de oplevede denne sammenhæng. På baggrund af interviewet med Marie, blev vi dog yderligere opmærksomme på en reduktionisme og forsimpning, som vi ubevidst var med til at skabe blandt andet grundet vores teoretiske forståelse. Marie udtrykte følgende, som besvarelse på ovenstående spørgsmål:

Marie: Det tror jeg da. Men det er jo nok en blanding. Jeg kan jo ikke helt koble det til Anders. Men han har da klart været med til at forme både den jeg er i dag, og hvorfor jeg er, som jeg er i dag, men jeg tror da også at det er en blanding [af flere elementer] (Bilag 8, l. 322-325).

Marie beskriver, hvordan hun oplever, at broren har været medvirkende til at forme den, hun er i dag, men at hun i større grad vurderer, at det er en blanding af flere elementer. Hun uddyber herunder, at også hendes forældres interesser, karrierer med mere, har haft betydning for de valg, hun har truffet i livet. Man kan på baggrund heraf argumentere for, at vi i kraft af vores teoretiske forforståelser af fænomenet, har placeret et element i oplevelsen af at være søskende til en med psykisk lidelse, som flere af informanterne i nærværende undersøgelse ikke selv kunne genkende som særligt betydningsfulde for dem.

Ydermere er vi opmærksomme på, at der også i den analytiske bearbejdning af den samlede empiri, er en risiko for, at vores forståelse af fænomenet har påvirket vores fortolkninger, og herunder fund af tematikker. Dette ses blandt andet ved, at vi, som nævnt tidligere, har set en sammenhæng i temaer fundet i den eksisterende forskning på området, og i de temaer som vi har fundet i den samlede empiri, jf. afsnit “8.1.1.2 Reliabilitet”. Man kan på den ene side argumentere for, at denne overensstemmelse

kan skyldes, at vores teoretiske forståelser har påvirket tolkningen af den samlede empiri. På den anden side kan sammenhængen være med til at beskrive, at vores fund kan understøtte den allerede eksisterende forskning på området. Vi har i den analytiske bearbejdning dog været opmærksomme på, at tematikker skulle afspejle og springe ud af informanternes oplevelser. Dette har blandt andet ledt til, at der i nærværende undersøgelse er fundet nuancer og aspekter ved at være søskende til en med psykisk lidelse, som vi ikke har fundet belyst i den eksisterende forskning. Dette vil blive uddybet i afsnit "8.4 Diskussion af specialets bidrag til den eksisterende forskning på området".

Opsummerende er vi blevet opmærksomme på, hvordan egne forforståelser ligeledes virker ind i vidensgenereringer, herunder hvordan disse kan blive en begrænsning. Dette er særligt gældende, hvis de kommer til at overskygge betydninger, som informanterne forsøger at frembringe, hvilket vi oplevede i forbindelse med emnet om valg i livet i sammenhæng med opvækstvilkår.

8.2 Diskussion af teorivalg

I det følgende vil teorisammensætningen og de anvendte teoriers begrænsninger blive diskuteret.

8.2.1 Teorisammensætning

Som der er redegjort for i afsnit "4.5 Begrundelse for valg af teorisammensætning" har vi teorier med forskellige fokuspunkter for at opnå flere nuancer i informanternes beskrivelser. Samtidig er vi opmærksomme på, at det er omdiskuteret, hvorvidt det er muligt at sammenholde forskellige teorier, hvorfor der nedenfor vil fremkomme en diskussion heraf. Desuden tager de anvendte teorier overordnet set udgangspunkt i mikroniveau, hvorfor vi kort vil berøre, hvad makroniveau kunne have bidraget med.

Psykolog Simo Køppe (2008) skriver i sin artikel om begrebet eklekticisme, der omhandler, at man udvælger dele af forskellige teoretiske retninger. Han pointerer, at en negativ forståelse af eklekticisme omhandler, hvordan det kan ende i en ukritisk sammenblanding af teorier. En mere positiv tilgang kan dog være brugen af moderat eklekticisme, som indebærer, at man kritisk og reflekteret indtænker mulige kombinationer af forskellige teoretiske retninger (Køppe, 2008, p. 15). I specialet har vi forsøgt at gøre brug af moderat eklekticisme, hvor vi har nærlæst teorierne og deres ståsteder.

Denne viden har vi anvendt i den teoretiske analyse, hvor vi har forsøgt at belyse temaer ud fra flere teorier. I belysningen har vi haft for øje teoriens fokuspunkt og dermed forsøgt at undgå at blande dem sammen, men derimod brugt teorierne til at belyse et tema fra flere vinkler for at opnå flere teoretiske nuancer. Køppe og Helles argumenterer ligeledes for, at det er tvivlsomt helt at kunne undgå eklekticisme, men at man i stedet bør have det for øje for at undgå ureflekteret eklekticisme (Køppe & Helles, 2014, p. 531). En udfordring har været sammenkoblingen af teoriernes fokuspunkter, idet Lazarus og Folkman (1984) samt Festinger (1954) fokuserer på det kognitive, hvorimod Harré og van Langenhove (1999) samt Goffman (1963) har fokus på interaktionen mellem mennesker. På trods af teoriernes forskellige fokuspunkter, mener vi, at de er forenelige, idet ingen af dem udelukker, at individet har individuelle karakteristika, eller at individet er påvirket af et miljø. Uddybende mener vi i tråd med Lazarus og Folkman (1984) samt Festinger (1954), at individet har kognitive karakteristika, og at individer kan reagere forskelligt på samme situation. Samtidig mener vi, i tråd med alle fire teorier, at en del af individets kognitive karakteristika vil være formet af miljømæssige faktorer, hvor miljøet har været med til at sætte rammerne for individets handlemuligheder og fortolkninger. Dette stemmer overens med specialets videnskabsteoretiske ståsted, det hermeneutisk fænomenologiske, hvor informanternes oplevelser er formet af egne forståelser og forforståelser, der er funderet i miljøet og i dem selv.

Desuden befinder alle teorierne sig primært på mikroniveau, hvilket fremstår fordrende i forhold til besvarelsen af problemformuleringen, idet den omhandler oplevelsen hos individet, hvor teorier på mikroniveau bidrager til, at vi centrerer os om dette. Omvendt kunne teorier på makroniveau med samfundsteoretiske syn belyse forskellige samfundsmæssige praksisser og dynamikker. Denne tilgang kunne eksempelvis udfolde forståelsen af, hvorvidt nogle psykiske lidelser er mere stigmatiserede end andre eller give en større belysning af det system, som flere af informanterne kritiserer. Vi bibeholder dog et fokus på de subjektive livserfaringer, som specialet omhandler, ved inddragelsen af de anvendte teorier.

Opsummerende anerkender vi, at moderat eklekticisme er en udfordring, og at det kræver skærpet opmærksomhed at være tro mod teorierne. Vi vurderer dog, at med en kritisk, reflekteret og dybdegående tilgang til dette, er det muligt at belyse et fænomen

fra flere vinkler ved at gøre brug af moderat eklekticisme, og dermed opnå flere nuancer, som er forsøgt i nærværende speciale. Desuden har teorierne primært kunne belyse problemformuleringen på mikroniveau, hvilket vi vurderer har været gavnligt for den teoretiske forståelse af informanternes subjektive oplevelser.

8.2.2 Teoriernes begrænsninger

Som det fremgår i afsnit ”4.5 Begrundelse for valg af teorisammensætning”, vurderer vi, at de fire teorier supplerende kan belyse problemformuleringen. Desuden kan teorierne belyse mange af de udledte temaer og undertemaer i den deskriptive analyse. Der er dog også dele af informanternes udtalelser, der ikke har været mulige at belyse med teorierne, hvilket kan skyldes graden af teoriernes relevans i forhold til specialet og udfordringer ved deres anvendelse. Dette vil blive diskuteret nedenfor.

Lazarus og Folkmans (1984) stress- og copingteori har blandt andet modtaget kritik for, at deres beskrivelser af henholdsvis problem- og emotionsfokuseret coping indikerer dikotomi, idet de inddeler coping i to strategier, som gensidigt udelukker hinanden. Dikotomi ved problem- og emotionsfokuseret coping giver ifølge kritikere en overfladisk og forsimplet forklaring af coping og er udfordret i forhold til at kunne skelne mellem kompleksiteterne af coping-responserne (Biggs et al., 2017, p. 356). Lazarus (1999) beskriver dog, at coping både kan være problem- og emotionsfokuseret, og at de ofte hænger sammen, hvorfor kritikken kan fremstå misvisende. Et andet kritikpunkt omhandler, at copingstrategier inddeles i to kategorier, herunder emotions- og problemfokuseret coping. Latack og Havlovic (1992) beskriver, jf. Biggs og kolleger (2017), at kategorierne problem- og emotionsfokuseret ikke formår at fange de underinddelinger, som forskningen indenfor coping viser og maskerer vigtige forskelle indenfor kategorierne. Desuden at kategoriseringen hverken er eksklusiv eller udtømmende, idet visse strategier både kan klassificeres som problem- og emotionsfokuseret. Eksempelvis kan en coping-respons såsom at lave en plan høre under problemfokuseret løsning, men kan også berolige emotioner. Den kan hermed både klassificeres som en problem- og emotionsfokuseret coping (Biggs et al., 2017, p. 356). Lignende problematik oplevede vi i forbindelse med den teoretiske analyse, hvor det var uklart, hvilket begreb der bedst beskrev eksempelvis Dittes oplevelse af at flygte til udlandet. Dette kan både forstås som, at hun rejser til udlandet for at ændre sin situation gennem den store distance, herved problemfokuseret, og/eller at hun fjerner sig fra situationen for at regulere sine følelser, herunder emotionsfokuseret. Denne uklarhed kan dog også

skyldes manglende uddybende informationer om, hvordan Ditte oplevede det, hvorfor det kunne have været fordelagtigt at foretage geninterviews. Idet Lazarus (1999) redegør for, at coping både kan være problem- og emotionsfokuseret, har vi valgt at analysere Dittes udsagn ud fra denne forståelse. Overordnet set påpeger Biggs og kolleger (2017) dog, at overlappet mellem emotions- og problemfokuseret kan være med til at svække forskning indenfor coping og skabe forvirring. Desuden argumenterer de for, at det er problematisk, at problem- og emotionsfokuseret ikke kan favne al coping adfærd (Biggs et al., 2017, p. 356). Lazarus redegør for, at problem- og emotionsfokuseret kun er to ud af mange copingstrategier, men at disse er hyppigt anvendt (Lazarus, 1999, p. 114). Samtidig kritiserer Biggs og kolleger (2017) emotionsfokuseret coping for at være for bred, hvilket gør den uklar. Uddybende dækker strategien både over accept, aktive forsøg på at berolige sig selv med mere. Trods Lazarus' (1999) teoretiske beskrivelser, der indebærer problem- og emotionsfokuseret som to strategier, der kan overlappe, og at der findes flere end disse, kan dette samtidig være med til at gøre teorien ukonkret. Derudover kan vores anvendelse af teorien kritiseres, idet det havde været fordelagtigt i højere grad at kunne udforske informanternes tanker om formålet med deres handlinger og derved vores fortolkninger heraf. Dette kunne eksempelvis være undersøgt videre ved gen-interviews, hvilket af hensyn til de tidsmæssige ressourcer i specialet ikke har været muligt.

Den sociale sammenligningsteori, fremsat af Festinger (1954), er blandt andet blevet kritiseret for ikke at have øje for, at der eksisterer individuelle forskelle i, i hvor høj grad mennesker sammenligner sig med andre, og i den måde sammenligningsinformationerne fortolkes på. I denne forbindelse ses særligt selvværd at spille en fremtrædende rolle, jf. Buunk og Mussweiler (2001, p. 470). Derudover understreges det af Buunk og Mussweiler at sociale sammenligninger typisk er placeret i en social kontekst, hvorfor indflydelsen fra sociale grupper og social identitet er særlig væsentlig (Buunk & Mussweiler, 2001, p. 471f). Social identitetsteori, fremsat af Tajfel (1978) og Turner (1975), jf. Buunk og Mussweiler, var delvist baseret på Festingers sociale sammenligningsteori, hvorfor denne findes relevant kort at benævne (Buunk & Mussweiler, 2001, p. 471). Social identitetsteori kan uddybe forståelsen af, at foruden sammenligninger mellem informanterne og deres søskende, synes sammenligninger med andre, herunder eksempelvis venner og veninder, væsentlige for informanternes selvopfattelse. Nærværende speciale har dog primært fokuseret på sammenligninger mel-

lem informanterne og deres søskende, hvilket kan anses som en begrænsning for forståelsen af informanternes identitetsdannelse. Vigtigheden af sociale grupper bakkes dog op gennem informanternes behov for, og ønske om, pårørendegrupper til søskende specifikt. Det at være en del af en pårørendegruppe, hvor de hører om livssituationer og voldsomme oplevelser, der minder om hinandens, som andre jævnaldrende typisk ikke har oplevet, kan være medvirkende til, at informanterne kan føle, at de også hører til en gruppe og derigennem i højere grad føler sig forstået. Dermed kunne den sociale identitetsteori have bidraget med en uddybende forståelse af Festingers sociale sammenligningsteori, med henblik på betydningen af sociale grupper og udviklingen af social identitet, hvilket kunne have bidraget med en større forståelse af informanternes oplevelser.

Derudover kan det diskuteres, hvorvidt informanternes søskende i nogle tilfælde ikke kan anses som værende lignende informanterne i evner og holdninger netop på grund af deres psykiske udfordringer, hvorfor de, ifølge Festinger, muligvis ikke er oplagte som sammenligningsgrundlag (Festinger, 1954, p. 120). Dette kan være tilfældet ved Ditte, som ikke påtaler åbenlyse sammenligninger mellem hende og hendes bror, hvorfor der kan argumenteres for, at den sociale sammenligningsteori ikke omfavner alle informanternes oplevelser. Alligevel fremstår teorien relevant til at belyse informanternes oplevede selvopfattelse på baggrund af de sammenligninger, de foretager sig med deres søskende. Idet sammenligningerne sker med det formål at evaluere sig selv, kan teoriens begreber om opadgående eller nedadgående sammenligninger, ydermere bidrage til at få en større forståelse for informanternes identitetsdannelse gennem deres opvækst. Samtidig har begreberne dog haft svært ved at beskrive nuancerne i eksempelvis Maries fortælling, hvor hendes udtalelse på den ene side fremstår som teoriens begreb nedadgående sammenligning, idet hun beskriver, hvordan hun klarer sig bedre i skolen end sin bror. På den anden side er der noget ambivalent i hendes beskrivelse, hvor hun samtidig beskriver sig som en irriterende lillesøster, når hun fortæller om sine præstationer. Dermed stemmer det ikke overens med teoriens skildring af nedadgående sammenligning som værende identitetsstyrkende. Derved har teoriens begreber ikke været tilstrækkelige til at kunne beskrive sammenligningen mellem Marie og hendes bror jf. afsnit "7.1 Sammenligninger i søskenderelationen".

Vores anvendelse af Goffmans (1963) stigmatteori kan kritiseres ved, at informanternes oplevelser omhandler stigma i andet led, stigma ved association, og ikke i første led, som er Goffmans hovedfokus. Dette kan være med til at forklare, hvorfor

Mikkel ikke oplever stigmatisering jf. afsnit “6.2.2 Tabu”. Vi vurderer dog, at Mikkels beskrivelse kan skyldes andre faktorer, jf. afsnit “6.5.2 Tale med venner, søskende og andre”. Derudover er stigma ved association voksende indenfor nyere forskning af stigma, hvorfor det fremstår forsvarligt at anvende teorien således, jf. afsnit “4.3 Stigmateori”. En mere generel kritik rettet mod Goffmans (1963) stigmateori omhandler, at den har for meget fokus på det negative ved stigma (Link & Phelan, 2001, p. 363). Vi sætter dog spørgsmålstegn ved kritikken, da Goffman (1963) kommer ind på positive sider ved stigma. Eksempelvis beskriver han forskellige strategier, som stigmatiserede personer kan bruge til at håndtere deres identitet og minimere de negative konsekvenser af stigmatisering. Han skriver, at nogle stigmatiserede personer kan finde en følelse af fællesskab og solidaritet med andre stigmatiserede personer, og at dette kan give dem en følelse af sikkerhed og tryghed (Goffman, 1963/2010, p. 60f). Dette indikerer, at Goffman (1963) anerkendte, at der er nogle positive aspekter ved at have en stigmatiseret identitet, men at de negative konsekvenser af stigmatisering generelt vejer tungere end de positive aspekter. De positive aspekter ved stigmatiseringen kom også til udtryk i nærværende undersøgelse. Dette fremkom særligt i Dittes udtalelser, da hun beskriver sin oplevelse med at være i en pårørendegruppe, som var specifikt rettet mod pårørende til en med en skizofreni-diagnose: “Det var et andet forum, hvor det at dele alle de her oplevelser gav meget mere mening og hvor man kunne dele flere ting. Det var også der, hvor jeg fandt ud af, at andre også havde det sådan” (Bilag 7, l. 568-570). Ditte oplever således en større følelse af fællesskab og forståelse af stigmatiserede emner i denne gruppe.

En anden kritik indebærer en mere generel kritik af den retning Goffman bevæger sig inden for, symbolsk interaktionisme, da den menes at underspille effekten af individets egne underbevidste behov og lægge et for stort fokus på de miljømæssige faktorer (Inglis & Thorpe, 2012, p. 126). Dette har vi forsøgt at tilgodese ved at inddrage Harré og van Langenhoves (1999) positioneringsteori, som tillægger individet større handlekraft. Derudover kan Lazarus og Folkmans (1984) stress- og copingteori supplere med et mere individualistisk perspektiv i analysen.

Vores anvendelse af Harré og van Langenhoves (1999) positioneringsteori kan kritiseres for ikke at tage udgangspunkt i en diskursiv ramme, som den ellers oprindeligt er udviklet indenfor jf. afsnit “4.4 Positioneringsteori”. Forholdet mellem positioneringsteorien og den diskursive psykologi har givet anledning til kritik, idet vægtningen af sprogets betydning kan anses som værende en begrænsning (Mcvee et al., 2021,

p. 197). Uddybende bliver det belyst, hvordan et fokus på udelukkende det diskursive giver en forsimplet forståelse af positioneringsteorien og samtidig efterlader et hul i forskningen. Dette skyldes, at man ved alene at fokusere på det sproglige kommer til at se bort fra det kropslige og materielle, som ligeledes spiller ind på, hvordan individerne positionerer sig og bliver positioneret (Mcvee et al., 2021, p. 201; Matthiesen, 2015, p. 20). Nærværende speciale tager således, i forbindelse med anvendelsen af positioneringsteorien, både udgangspunkt i det sproglige gennem informanternes fortællinger samt i deres oplevelser og handlinger. Et udelukkende fokus på det sproglige vurderes at ville være en begrænsning for anvendelsen af positioneringsteorien, idet de andre elementer også anses som værende relevante for belysningen af specialets data.

Slutteligt har der været en teoretisk begrænsning i at kunne belyse alle informanternes oplevelser. Særligt har det været i forhold til Annes beskrivelser af at vokse op i en familie, hvor der tilsyneladende har været mere på spil end det at have vokset op som søster til en med psykisk lidelse, jf. afsnit “ Erfaringen tilknyttet familien som helhed”. Her kunne tilknytningsteori have suppleret til hendes beskrivelser, men samtidig ville det ligge uden for specialets primære fokusområde. Desuden fremstår det ikke realistisk at kunne belyse alle dele af informanternes udtalelser grundet tidsbegrænsning, men vi vurderer, at vi ud fra de fire teorier har fået belyst essentielle temaer i informanternes oplevelser.

Opsummerende har der været teoretiske begrænsninger i forhold til vores teorivalg, særligt i forhold til belysningen af informanternes flugt gennem stress- og copingteori og at der kan sættes spørgsmålstejn ved, social sammenligningsteoriens relevans blandt alle informanter, da den psykiske lidelse kan skabe et stort skel mellem informanterne og deres søskende. Derudover at vi har kigget på stigma i andet led, hvor Goffmans teori fokuserer på stigma i første led. Ydermere anvendes positioneringsteorien uden for den diskursive ramme, som den oprindeligt er udviklet indenfor. På trods af begrænsninger ved teorierne og vores anvendelse af dem, har vi fundet dem fordrende til en teoretisk nuancering af informanternes oplevelser og dermed til besvarelsen af specialets problemformulering.

8.3 Diskussion af diagnosernes betydning

Følgende afsnit vil indebære en diskussion af, hvilken betydning informanternes søskendes forskellige diagnoser kan have haft for informanternes oplevelser i deres opvækst. Ydermere vil der forekomme en diskussion af betydningen af, hvorvidt søsteren eller broren med psykisk lidelse har fået sin diagnose i barndommen eller senere i livet. Endeligt vil informanternes syn på diagnosticering blive inddraget.

Informanternes søskende repræsenterer en række forskellige diagnoser, hvoraf nogle psykiske lidelser er gennemgående. Ditte og Mikkels søskende har begge en diagnose indenfor skizofreni-spektret, mens Anne og Maries søskende begge er diagnosticerede med blandt andet en opmærksomhedsforstyrrelse. Særligt Ditte og Mikkels søskendes sygdomsforløb har været karakteriseret af cykliske forløb, der har indebåret utallige indlæggelser og udskrivelser fra psykiatrien, hvilket beskrives som en stor belastning for hele familien. De adskiller sig dermed fra både Anne og Maries søskendes forløb, idet deres forløb i højere grad har indebåret en vis stabilitet. I Maries brors tilfælde er der tale om en stabil udvikling til det bedre, hvorimod Annes søsters stabilitet er præget af, at hun fortsat er udfordret og har det svært uden udsving til det bedre. Dette kan således vidne om forskellige sygdomsforløb blandt informanterne, som må tænkes at være af betydning for deres oplevelse af at have vokset op som søskende.

Vi har undervejs været opmærksomme på og løbende overvejet, hvorvidt det havde været fordelagtigt blot at koncentrere os om søskende, der var pårørende til en søster eller bror med samme diagnose. Dette for at øge sandsynligheden for, at informanternes oplevelser var mere homogene. Vi vurderede dog i startfasen, at det ville have resulteret i udfordringer med henblik på at rekruttere informanter. Derudover ville det omvendt have begrænset overførbarheden til også at gælde andre psykiske lidelser. Samtidig er vi undervejs blevet klogere på, at trods forskellige diagnoser, er mange af de oplevelser, de som pårørende søskende har samt de følelser, der ligeledes optræder blandt dem, meget lig hinanden. Der har således ikke været udfordringer med at finde temaer på tværs af informanternes oplevelser. Hvorvidt nogle oplevelser erfarer mere eller mindre voldsomme må desuden være op til det enkelte individ at vurdere, og der kan argumenteres for, at disse ikke kan direkte forudsiges på baggrund af den specifikke diagnose. På baggrund af informanternes beskrivelser er det desuden tydeligt, at trods samme diagnose er både sygdomsforløb og sværhedsgrad forskellig.

Dette vidner ligeledes om, at psykiske sygdomme kan komme til udtryk på forskellig vis, og at ingen sygdomsforløb er ens, jf. afsnit ”1.2.2 Psykisk lidelse”.

Ditte har oplevelsen af, at hendes oplevelser med broren skiller sig ud og er ret særegne, hvorfor hun også benævner et ønske om pårørendegrupper specifikt for søskende til en søster eller bror med en skizofreni-diagnose. Dette vurderes dog ikke at være til hinder for nærværende speciales formål, da vi i nærværende speciale har øje for både de specifikke situationer og den samlede oplevelse af at vokse op som søskende. Deres oplevelser af at vokse op som søskende til en med psykisk lidelse må desuden tænkes at være farvet af en række andre faktorer foruden deres søskendes specifikke diagnose, såsom familieforhold, jf. afsnit ”8.1.3.1 Erfaringer knyttet til familiekontekst som helhed”. Studier har ligeledes fundet, at det nærmere er den specifikke problemadfærd og det at leve sammen med en psykisk syg person i en akut sygdomssituation, eksempelvis i form af psykoser eller selvskadende adfærd, som er afgørende i forhold til at forstå betydningen af den oplevede belastning for pårørende, fremfor den specifikke psykiatriske diagnose (Mueser et al., 1996; Friedman et al., 1997; Östman et al., 2005).

Betydningen af tidspunktet for diagnosticering kan ligeledes tænkes at have haft betydning for informanternes oplevelser af det, at være søskende til en med psykisk lidelse i opvæksten. Både Anne, Mikkel og Marie beskriver selve diagnosticeringen blandt deres søskende som værende meningsgivende, jf. afsnit ”6.4.1 Diagnoser som meningsgivende”. Både Ditte, Marie og Mikkel oplever i barndommen at deres søskende får stillet en diagnose i forbindelse med deres søskendes tiltagende mistrivsel, hvorfor de relativt tidligt i forløbet oplever at få en forklaring på deres søskendes særprægede adfærd. Anne derimod er vidne til voldsom mistrivsel hos hendes søster i en række år uden dertilhørende forklaring, idet diagnosticeringen først sker, da hendes søster er voksen. Det at få stillet en diagnose i forbindelse med mistrivslen kan hermed anses at give en større forståelse, hos såvel den psykisk syge selv, men også blandt pårørende, i dette tilfælde deres søskende. Dette kan tænkes at have haft betydning for, hvordan det har været at være barn i de respektive familier i barn- og ungdommen.

I forlængelse heraf er informanternes overvejende positive tilgang til diagnosticering værd at bemærke. Informanterne oplever, at den diagnostiske kategorisering er medvirkende til en øget forståelse for deres søskendes adfærd og følelser, herunder de problematikker og udfordringer, de oplever. Brinkmann og Petersen (2015) beskriver, hvordan en diagnose kan være medvirkende til at fratage individet, men også deres

pårørende, den skyld og skam der kan være i forbindelse med deres anderledes adfærd. Derudover kan en diagnose, som det også blev set blandt informanterne, være en adgangsbillet til den rette hjælp og behandling (Brinkmann & Petersen, 2015, p. 341f). På den anden side kan en diagnose ligeledes blive en undskyldning, som efterlader individet uden ansvar for dets handlinger og adfærd. Denne ansvarsfralæggelse accepterer Maries forældre dog ikke, idet de pointerer at hendes bror på trods af sin diagnose og dertilhørende udfordringer skal opføre sig ordentligt: “Hvis han lige sagde noget til os, der ikke var i orden, så forklarede [Maries forældre], hvorfor han gjorde det, og de skulle nok tage en snak med ham fordi (...) på trods af hans vanskeligheder skal han stadigvæk være ordentlig” (Bilag 8, l. 452-455). Informanternes positive syn på diagnosticering af deres søskende giver perspektiv på samtidens kritiske blik på den øgede diagnosticering og sætter fokus på, i hvilke tilfælde en diagnose både er nødvendig, men også meningsgivende, hvilket har været aktuelt for informanterne.

Opsummerende er informanternes søskendes forskellige diagnoser samt tidspunktet for diagnosticering vigtigt at have for øje, da det uden tvivl har betydning for deres individuelle oplevelser af at have vokset op som søskende til en med psykisk lidelse. Dette spænder dog ikke ben for besvarelsen af nærværende speciales problemformulering, idet mange af deres oplevelser har fællestræk med hinanden og der kan knyttes ligheder imellem dem, som det er set i den deskriptive og teoretiske analyse, jf. kapitel 6 og 7.

8.4 Diskussion af specialets bidrag til den eksisterende forskning på området

I følgende afsnit vil der fremgå en diskussion af, hvordan nærværende undersøgelse bidrager til den eksisterende forskning på området, som vi har fundet i litteratursøgningen. Vi er løbende i den analytiske bearbejdning blevet opmærksomme på, at der ses en tydelig sammenhæng mellem de temaer, som vi har fundet i den eksisterende forskning på området, og de temaer, som er udviklet på baggrund af den samlede empiri. Det kan derfor diskuteres om fund i nærværende undersøgelse reproducerer den eksisterende forskning, eller om der i undersøgelsens fund er nuancer, aspekter og perspektiver, som kan supplere den eksisterende viden i forskningsfeltet.

Der ses en tydelig sammenhæng mellem eksempelvis temaet *familiodynamik og -roller*, som er et tema i den eksisterende forskning, og temaet *familierelation*, som er udviklet på baggrund af den samlede empiri, jf. afsnit “2.6.1 Familiodynamik og -roller” og “6.1 Familierelation”. Heri finder vi flere lignede pointer om blandt andet udfordringer med grænsesætning, oplevelsen af at blive voksen for hurtigt og om de forskellige roller som søskende har i familien, herunder omsorgs- og hjælperoller samt rollen som skyggebarn. Dette kan blandt andet afspejle at vores interviewguide er vejledt af den viden, som vi tilegnede os på baggrund af den indledende litteratursøgning. Hvorfor man kan argumentere for, at dele af specialets fund reproducerer viden i den eksisterende forskning.

Dog forekommer der ligeledes flere fund på baggrund af nærværende undersøgelse, som kan være med til at nuancere og dermed udvide den eksisterende forskning på området. Et eksempel herpå ses i Dittes beskrivelse af sine oplevelser med forskellige pårørendegrupper. Ditte beskriver, hvordan det er vigtigt, at grupper er tilrettelagt søskende, og understreger ligeledes, at det at være søskende er noget særligt, herunder at det adskiller sig fra andre grupper af pårørende. Dette understøtter den eksisterende forskning på området, jf. afsnit “2.6.5 Intervention”. Hun uddyber ydermere, at også specialiserede pårørendegrupper for specifikke diagnoser har været en stor hjælp for hende. Denne nuancering i forhold til mere specialiserede pårørendegrupper, ikke kun i forhold til at være rettet mod søskende, men ligeledes mod de specifikke diagnoser, kan dermed bidrage med en nuancering af det eksisterende forskningsfelt for, hvordan søskende til en med psykisk lidelse bedst kan hjælpes.

Vi finder derudover, hvordan flere informanter beskriver diagnoser som meningsgivende, hvilket ikke er et aspekt, vi har fundet i den eksisterende forskning på området, jf. afsnit “8.3 Diskussion af diagnosernes betydning”. Vi ser dog en sammenhæng med dette og fund fra det eksisterende forskningsfelt, som beskriver søskendes oplevelse af mangel på psykoedukation, jf. afsnit “2.6.5 Intervention”. Dermed kan dette aspekt ved oplevelsen af at være søskende til en med psykisk lidelse, supplere og understøtte det eksisterende forskningsfelt.

Ydermere kan nærværende speciale bidrage til forskningsfeltet ved at undersøge fænomenet gennem et undersøgelsesdesign, som adskiller sig fra tidligere undersøgelser på området. Specialet adskiller sig ved at undersøge søskende som en selvstændig gruppe af pårørende sammenkoblet med et retrospektivt blik på oplevelser i barn- og

ungdommen. I den eksisterende forskning på området fremkommer det, hvordan søskende ofte bliver undersøgt i en samlet gruppe af pårørende sammen med blandt andet partnere, børn og forældre til en med psykisk lidelse eller i en blandet gruppe af søskende, hvor der ikke skelnes mellem fysisk eller psykisk lidelse. Ydermere koncentrerer flere undersøgelser sig om specifikke aspekter ved at være søskende eller pårørende til en med psykisk lidelse og/eller fokuserer på pårørende til individer med specifikke lidelser. Nærværende undersøgelse adskiller sig dermed ligeledes herfra, ved at forsøge at favne de mange og komplekse aspekter ved det at være søskende til en med psykisk lidelse i barn- og ungdommen uden at snævre undersøgelsen ind til en specifik diagnose.

Derudover kan nærværende undersøgelse bidrage med en teoretisk belysning af det at have vokset op som søskende til en med psykisk lidelse. I den eksisterende forskning på området, fremkommer det, hvordan undersøgelser af søskendes oplevelser primært ikke har inkluderet teoretisk belysning. Enkelte studier inddrager sorgteori (Abrams, 2009; Jansen & Bridgwater, 2022; Rachamim et al., 2022) eller stigmatteori (Liegghio, 2017; Van der Sanden et al., 2015), hvorfor nærværende undersøgelses anvendelse af henholdsvis positioneringsteori, stress- og copingsteori, social sammenligningsteori udover stigmatteori, ligeledes kan bidrage med nye perspektiver på og forståelser af, det at have vokse op som søskende til en med psykisk lidelse. Dermed kan der argumenteres for at dette kan supplere den eksisterende viden på forskningsområdet.

Opsummerende kan dele af undersøgelsens fund antages at reproducere viden i det eksisterende forskningsfelt. Dog bidrager nærværende speciale ligeledes med nuancer og perspektiver, som kan supplere og understøtte viden på området. Dette i form af fund omhandlende diagnosticeringens betydning samt fund omhandlende tilrettelagt og specialiserede interventioner til søskende. Derudover kan undersøgelsens design og den teoretiske belysning bidrage med nye perspektiver på fænomenet.

9. Konklusion

Nærværende speciale har haft til formål at undersøge, hvordan det opleves at have vokset op som søskende til en med psykisk lidelse gennem en kvalitativ retrospektiv interviewundersøgelse. Dette blev undersøgt ud fra et hermeneutisk fænomenologisk udgangspunkt. I forbindelse med besvarelsen af specialets problemformulering, blev der indhentet empirisk materiale i form af semistrukturerede interviews med fire informanter. På baggrund af interviewene blev der gennem IPA udledt seks temaer: 1) Familierelation, 2) Identitet og andres reaktioner, 3) Modsattede følelser, 4) Oplevelsen med systemet, 5) Håndtering af opvækstvilkår samt 6) Positive og negative konsekvenser. For at få en dybere forståelse af fænomenet har vi inddraget følgende fire teoretiske perspektiver: Lazarus og Folkmans stress- og copingteori, Festingers social sammenligningsteori, Goffmans stigmatteori samt Harré og van Langenhoves positioneringsteori. Med udgangspunkt i den deskriptive analyse og de teoretiske perspektiver blev der udledt fire overordnede temaer som afspejler centrale elementer af informanternes oplevelser: 1) Sammenligninger i søskenderelationen, 2) Grænsesætning, 3) Rolle i familien samt 4) Italesættelsen af søskendes problematikker.

Stress- og copingteorien har bidraget til at få en større forståelse for, hvordan individets kognition er en afgørende faktor for oplevelsen i mødet med sine omgivelser. I nærværende undersøgelse har dette kunne give indsigt i informanternes måde at håndtere belastende situationer. Dette såvel i konkrete situationer som i deres generelle tilværelse som søskende til en med psykisk lidelse. Social sammenligningsteori har overordnet bidraget til at få en større forståelse for, hvordan betydningen af sammenligninger mellem søskende har indflydelse på individets selvforståelse. Teoriens begreber om opadgående og nedadgående sammenligning, har i nærværende undersøgelse kunne skabe en større forståelse for informanternes selvforståelse i relation til deres søskende samt de følelser, der udspiller sig i deres indbyrdes relation. Stigmatteorien bidrager til en større forståelse af, hvordan normer og kultur i samspil med individets egenskaber er af betydning i sociale interaktioner. Teorien har i nærværende undersøgelse kunne give indsigt i, hvordan stigmatisering fra omgivelserne kan påvirke informanternes søskenderelation samt informanternes tilgang til, hvor meget de deler med andre udenfor familien. Positioneringsteorien bidrager til en større forståelse af individets positioner, og hvordan disse konstant forhandles i det sociale liv. Teorien

har i nærværende undersøgelse bidraget til at skabe en større forståelse for informanternes udvikling af forskellige identiteter. Derudover har den kunne belyse dynamikker i informanternes familier, herunder de forskellige indbyrdes roller og udfordringer med grænsesætning.

Med udgangspunkt i specialets fund kan det konkluderes at familierelationer og -dynamikker har stor betydning for søskendes oplevelser med at have vokset op med en søster eller bror med psykisk lidelse. Herunder har særligt forældrenes håndtering og tilgang til kommunikation betydning for søskendes oplevelse af at føle sig set og forstået i familien. Derudover viser analysen, at oplevelsen af at være søskende til en med psykisk lidelse kan være påvirket af et højt konfliktniveau i hjemmet, som indebærer voldsomme oplevelser i form af udadreagerende og grænseoverskridende adfærd. Søskendes relation til deres søster eller bror i dag er desuden af betydning for den samlede oplevelse af barn- og ungdommen. Derudover fremkommer det, hvordan søskendes identitet kan være præget af forskellige roller i familien. Herunder blandt andet rollen som omsorgsperson og hjælper, der indebærer, at søskende bevæger sig ind på forældrenes ansvarsområde. Samtidig kan de indtage rollen som antennebarn, der indbefatter, hvordan søskende bliver overopmærksomme på andres behov, i særdeleshed deres søster eller bror med psykisk lidelse. Ligeledes kan søskendes identitet være præget af rollen som skyggebarn, der omhandler, hvordan de oplever at leve i skyggen af deres søskende, hvor egne behov bliver tilsidesat. Hvordan søskende reagerer, på disse roller, kan komme forskelligt til udtryk, hvor nogle kan have udadreagerende adfærd, mens andre kan reagere ved at gøre sig til det nemme barn. Søskendes oplevelser med andres reaktioner på deres søster eller brors psykiske lidelse har betydning for oplevelsen af stigmatisering af både deres søskende og af dem selv som pårørende. Dette har ydermere betydning for, i hvor stor grad de taler åbent om deres opvækst. Søskendes oplevelser er ydermere påvirket af forskellige og modsatrettede følelser, som kan være på spil samtidig. Særligt følelserne frygt, vrede, savn, sorg, kærlighed, empati og håb er fremtrædende i deres relation til deres søskende med psykisk lidelse. Samtidig kan det konkluderes at gode og dårlige erfaringer med systemet har betydning for søskendes oplevelser som pårørende. Positive erfaringer indebærer gode fagprofessionelle samt at diagnosticeringen opleves som meningsfuld. Negative erfaringer indebærer frustration og magtesløshed over systemet, som, de oplever, ikke kan hjælpe deres søskende tilstrækkeligt. Derudover anvender søskende en række forskel-

lige strategier, hvor særligt det at flygte fra svære situationer gør sig gældende på forskellig vis. Samtidig søger søskende støtte blandt venner, familie og professionelle. Desuden har søskende en oplevelse af manglende pårørendegrupper specifikt for søskende og i nogle tilfælde en oplevelse af manglende grupper specifikt for de enkelte diagnoser. Ydermere håndterer søskende det at være pårørende på forskellig vis og kan blandt andet bagatellisere og normalisere de oplevelser og den adfærd, deres opvækst er præget af. Derudover fremkommer det, at der kan være positive og negative konsekvenser ved søskendes opvækstvilkår. Positive konsekvenser indebærer posttraumatisk vækst i form af en større forståelse og rummelighed overfor andre. Negative konsekvenser viser sig i graden af psykisk sårbarhed, som kan komme til udtryk i form af angstsymptomer og i nogle tilfælde belastningsreaktioner.

Samtidig kan vi konkludere, at søskendes oplevelser af at have vokset op med en søster eller bror med psykisk lidelse kan være præget af andre betydningsfulde faktorer, såsom familiekonteksten som helhed, den specifikke diagnoses særegenheder, tidspunkt for diagnosticering samt miljømæssige faktorer, eksempelvis i form af skoleoplevelser. Nærværende speciale bidrager med nuancer og perspektiver, som kan supplere og understøtte den eksisterende viden på området. Dette særligt i form af en dybere forståelse af diagnosticeringens betydning for søskende samt ønsket om tilrettelagte og specialiserede pårørendegrupper til søskende.

Sammenfattende kan det konkluderes, at søskende oplever, at det at vokse op med en bror eller søster med psykisk lidelse i høj grad er præget af forældrenes håndtering, hvilket ligeledes afspejles i familiodynamikken og søskendes oplevede muligheder for grænsesætning. I sammenhæng med dette oplever søskende at indtage forskellige roller, som er præget af, at de har skulle være det nemme barn. Overordnet er deres opvækst med deres søskende med psykisk lidelse præget af forskellige og modsatrettede følelser. Opsummerende peger specialets fund på, at søskende som pårørende til en med psykisk lidelse adskiller sig fra andre pårørendegrupper, hvilket fordrer videre undersøgelse og opmærksomhed på netop denne gruppe i både forskning og praksis.

10. Referenceliste

- Abrams, M.S. (2009). The well sibling: Challenges and possibilities. *American Journal of Psychotherapy*, 63(4), 305–317.
- Ahlgreen, M. (2005). *Søskende til psykisk syge*, Risskov: Psykiatrisk Hospital Risskov.
- Andersen, H., Koch, L. (2015). Hermeneutik og fænomenologi. In M. H. Jacobsen, K. Lippert-Rasmussen & P. Nedergaard (Eds.), *Videnskabsteori i statskundskab, sociologi og forvaltning*. (3. udgave.). Hans Reitzels Forlag
- Bedre Psykiatri (2020). *Antal søskende til psykisk syge børn og unge*. Tilgået d. 24.02.23 på:
[2020-BP-Soeskende-som-paarørende-fakta-ark.pdf](https://www.bedrepsykiatri.dk/2020-BP-Soeskende-som-paarørende-fakta-ark.pdf) (bedrepsykiatri.dk)
- Biggs, A., Brough, P., & Drummond, S. (2017). Lazarus and Folkman's Psychological Stress and Coping Theory. In *The Handbook of Stress and Health* (pp. 349–364). John Wiley & Sons, Ltd. <https://doi.org/10.1002/9781118993811.ch21>
- Bonnesen, K. (2014). *Pårørende til psykisk sårbare: en bog til voksne børn, søskende og partnere*. (1. udgave.). Dansk Psykologisk Forlag.
- Børns Vilkår (u.å). Skyggebørn – når søster eller bror har en psykisk sygdom. Tilgået d. 26.02.23 på: [Skyggebørn - når søster eller bror har en psykisk sygdom - Børns Vilkår](https://www.bornsvilkar.dk/Skyggebørn-når-søster-eller-bror-har-en-psykisk-sygdom) (bornsvilkar.dk)
- Braun, V. & Clarke, V. (2021). Can I use TA? Should I use TA? Should I not use TA? Comparing reflexive thematic analysis and other pattern-based qualitative analytic approaches. *Counselling and Psychotherapy Research*, 21(1), 37–47. <https://doi.org/10.1002/capr.12360>
- Brinkmann, S. & Petersen, A. (2015). Dilemmaer og paradokser i diagnosekulturen. I Brinkmann, S., & Petersen, A. *Diagnoser: perspektiver, kritik og diskussion*. (1. udgave.). Klim.
- Brinkmann, S. (2015). Forståelse og fortolkning. In M. H. Jacobsen, K. Lippert-Rasmussen and P. Nedergaard (Eds.), *Videnskabsteori i statskundskab, sociologi og forvaltning*. (3. udgave.). Hans Reitzels Forlag
- Brinkmann, S., & Tanggaard, L. (2015). Kvalitative metoder, tilgange og perspektiver: En introduktion. In Brinkmann, S., & Tanggaard, L. *Kvalitative metoder: en grundbog* (2. udgave.). Hans Reitzels Forlag.
- Buunk, B., & Mussweiler, T. (Eds.). (2001). New directions in social comparison research [Special issue]. *European Journal of Social Psychology*, 31(5).

-
- Caplan, R. (2011). Someone Else Can Use This Time More Than Me: Working with College Students with Impaired Siblings. *Journal of College Student Psychotherapy*, 25(2), 120–131. <https://doi.org/10.1080/87568225.2011.556933>
- Davies, B. & Harré, R. (1990). Positioning: The Discursive Production of Selves. *Journal for the Theory of Social Behaviour*, 20: 43-63.
<https://doi.org/10.1111/j.1468-5914.1990.tb00174.x>
- Den Danske Ordbog (u.å.). Pårørende. Tilgået 23.02.23 på: <https://ordnet.dk/ddo/ordbog?query=pårørende>
- Dyregrov, K. (2004). Bereaved parents' experience of research participation. *Social Science & Medicine*, 58(2), 391-400.
- Eckardt, J. P. (2018). Belastende livsvilkår: Pejlemærker for personalets møde med pårørende i psykiatrien. *Nordisk Tidsskrift for Helseforskning*, 14(2).
<https://doi.org/10.7557/14.4469>
- EN AF OS (u.å.) *Brugere og pårørende*. Tilgået d. 23.02.23 på: [En-af-os.dk](https://en-af-os.dk)
- Festinger, L. (1954). A theory of social comparison processes. *Human Relations*, 7, 117–140.
- Folkman, S., & Moskowitz, J. T. (2007). Positive affect and meaning-focused coping during significant psychological stress. *The scope of social psychology: Theory and applications*, 10, 193-208.
- Foster et al. (2014). Experiences of Peer Support for Children and Adolescents Whose Parents and Siblings Have Mental Illness. *Journal of Child and Adolescent Psychiatric Nursing* 27 (2014) 61–67
- Friedmann, M. S., McDermut W. H., Salomon, D. A., Ryan, C. E., Keitner, G. I. & Miller, I. W. (1997). Family Functioning and Mental Illness: A Comparison of Psychiatric and Nonclinical Families. *Family Process*, 36(4), 357–367
<https://doi.org/10.1111/j.1545-5300.1997.00357.x>
- Gerace, L. M., Camilleri, D., & Ayres, L. (1993). Sibling Perspectives on Schizophrenia and the Family. *Schizophrenia Bulletin*, 19(3), 637–647
<https://doi.org/10.1093/schbul/19.3.637>
- Giallo, R., Gavidia-payne, S., Minett, B, & Kapoor, A. (2012). Sibling voices: The self-reported mental health of siblings of children with a disability. *Clinical Psychologist (Australian Psychological Society)*, 16(1), 36–43.
<https://doi.org/10.1111/j.1742-9552.2011.00035.x>
-

-
- Goffman, E. (2010). *Stigma: Om afvigerens sociale identitet*. (B. Gooseman, Overs.) Touchstone. 2 udgave, 2 oplag. Kap. 1, 2. (Udgivet 1963 med titlen: *Stigma. Notes on the management of spoiled identity*)
- Griffiths, C., & Sin, J. (2013). Rethinking siblings and mental illness. *Psychologist*, 26(11), 808-811.
- Harré, R. & Moghaddam, F. (2003). Introduction: The self and others in traditional psychology and in positioning theory. In R. Harré and F. Moghaddam (Eds.), *The Self and Others: Positioning Individuals and Groups in Personal, Political, and Cultural Contexts* (pp. 1-12). Westport: Praeger Publishers.
- Harré, R. & van Langenhove, L. (1999). The Dynamics of Social Episodes. In R. Harré and L. van Langenhove (Eds.). *Positioning Theory* (pp. 1-13). Massachusetts: Blackwell Publishers Ltd.
- Horsdal, M. (1999). *Livets fortællinger - en bog om livshistorier og identitet*. 1. udgave. Borgen. Kap. 7.
- Inglis, D. & Thorpe, C. (2012). *An Invitation to Social Theory*. Cambridge: Polity Press. Kap. 5.
- Jacobsen, B., Brinkmann, S., & Tanggaard, L. (2015). Fænomenologi. In Brinkmann, S., & Tanggaard, L. *Kvalitative metoder: en grundbog* (2. udgave.). Hans Reitzels Forlag.
- Jacobsen, M.H. & Kristiansen, S. (2010). De ødelagte identitets sociologi. I: E. Goffman (Red.), *Stigma: Om afvigerens sociale identitet*. Touchstone.
- Jansen, J. E. & Bridgwater, A. (2022). *Tæt på, men udenfor: råd og viden om livet som pårørende til et menneske med en psykisk lidelse* (1. udgave.). Gyldendal.
- Jensen, A. C., Pond, A. M., & Padilla-Walker, L. M. (2015). Why Can't I Be More Like My Brother? The Role and Correlates of Sibling Social Comparison Orientation. *Journal of Youth and Adolescence*, 44(11), 2067–2078.
<https://doi.org/10.1007/s10964-015-0327-8>
- Kageyama, M. & Solomon, P. (2019). Physical violence experienced and witnessed by siblings of persons with schizophrenia in Japan. *International Journal of Mental Health*, 48(1), 2–13. <https://doi.org/10.1080/00207411.2018.1563462>
- Kinsella, K. B., Anderson, R. A., & Anderson, W. T. (1996). Coping Skills, Strengths, and Needs as Perceived by Adult Offspring and Siblings of People with Mental Illness: A Retrospective Study. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 20(2), 24–32. <https://doi.org/10.1037/h009538>
-

-
- KOMBU (2020). *Når børn og unge er pårørende – en kvalitativ undersøgelse af familier der lever med psykisk lidelse.*
- Køppe, S. & Helles, R. (2014). Empiri og teori. In: F. Collin & S. Køppe (eds.), *Humanistisk videnskabsteori*. 3. ed., Kap.13, pp. 500-532. Lindhardt og Ringhof.
- Køppe, S. (2008). En moderat eklektisme. *Psyke & Logos*, 29(1), 21-21.
- Krzeczkowski, J. E., Wade, T. J., Andrade, B. F., Browne, D., Yalcinoz-Ucan, B., Riaz, N. A., Yates, E., Tagalakakis, A., & Patte, K. A. (2022). Examining the mental health of siblings of children with a mental disorder: A scoping review protocol. *Plos One*, 17(9), e0274135–e0274135. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0274135>
- Kvaale, E.P., Haslam, N., Gottdiener, W.H., 2013. The “side effects” of medicalization: A meta-analytic review of how biogenetic explanations affect stigma. *Clinical Psychology Review*, 33, 782-794.
- Kvale, S. & Brinkmann, S. (2015). *Interview: Det kvalitative forskningsinterview som håndværk*. (3. udgave.). Hans Reitzels Forlag.
- Langdridge, D. (2007). The different approaches to phenomenological psychology. In Langdridge (2007) *Phenomenological psychology – theory, research and practice* (pp. 56-57). Harlow, UK: Pearson Education Limited
- Lazarus, R. S., & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal, and coping*. New York: Springer Publishing Company. Kap. 1, 2, 5, 6
- Lazarus, R. S., & Folkman, S. (1987). Transactional theory and research on emotions and coping. *European Journal of Personality*, 1(3), 141-169
- Lazarus, R. S., & Lazarus, B. N. (2006). *Coping with aging*. OUP USA. Kap. 3, 6
- Lazarus, R. (1999). *Stress and emotion a new synthesis*. Springer. Kap. 2, 5, 6
- Leedham, A. T., Thompson, A. R., & Freeth, M. (2020). A thematic synthesis of siblings' lived experiences of autism: Distress, responsibilities, compassion and connection. *Research in Developmental Disabilities*, 97, 103547.
- Liegghio, M. (2017). “Not a good person”: family stigma of mental illness from the perspectives of young siblings. *Child & Family Social Work*, 22(3), 1237–1245. <https://doi.org/10.1111/cfs.12340>
- Link, B. G. & Phelan, J. C. (2001). Conceptualizing Stigma. *Annual Review of Sociology*, 27(1), 363–385. <https://doi.org/10.1146/annurev.soc.27.1.363>
- Lisofsky, B. & Mattejat, F. (2000). *Børn som pårørende til psykisk syge*. Gyldendal Uddannelse. Heri forord og del 1
-

-
- Lukens, E. P., Thorning, H., & Lohrer, S. (2004). Sibling Perspectives on Severe Mental Illness: Reflections on Self and Family. *American Journal of Orthopsychiatry*, 74(4), 489–501. <https://doi.org/10.1037/0002-9432.74.4.489>
- Marsh, D. T. (1999). Serious Mental Illness: Opportunities for Family Practitioners. *The Family Journal (Alexandria, Va.)*, 7(4), 358–366. <https://doi.org/10.1177/1066480799074006>
- Mathiesen, N. (2015). A struggle for equitable partnerships: Somali diaspora mothers' acts of positioning in the practice of home-school partnerships in Danish public schools. *Outlines. Critical Practice Studies*, 16(1), 6–25. <https://doi.org/10.7146/ocps.v16i1.21438>
- Mcvee, M., Silvestri, K., Schucker, K. & Cun, A. (2021). Positioning theory, embodiment, and the moral orders of objects in social dynamics: How positioning theory has neglected the body and artifactual knowing. *Journal for the Theory of Social Behaviour*. 51. 10.1111/jtsb.12289.
- Moyson & Roeyers (2012). “The overall quality of my life as a sibling is all right, but of course, it could always be better”. Quality of life of siblings of children with intellectual disability: the siblings' perspectives. *Journal of Intellectual Disability Research volume 56 (1)*, 87–101
- Mueser, K. T., Webb, C., Pfeiffer, M., Gladis, M., & Levinson, D. F. (1996). Family burden of schizophrenia and bipolar disorder: perceptions of relatives and professionals. *Psychiatric Services (Washington, D.C.)*, 47(5), 507–511. <https://doi.org/10.1176/ps.47.5.507>
- Nordenhof, I. & Zwinge, M. (2019). *Samtaler med unge pårørende*. København: Akademisk Forlag
- Östman, M. & Kjellin, L. (2005). Stigma by association: Psychological factors in relatives of people with mental illness. *British Journal of Psychiatry*, 181(6), 494–498. <https://doi.org/10.1192/bjp.181.6.494>
- Perestelo-Pérez, L. (2013). Standards on how to develop and report systematic reviews in psychology and health. *International Journal of Clinical and Health Psychology*, 13(1):49–57
- Polkinghorne, D. E. (2007). Validity Issues in Narrative Research. *Qualitative Inquiry*, 13(4), 471–486. <https://doi.org/10.1177/1077800406297670>
-

-
- Pryor, J. B., Reeder, G. D., & Monroe, A. E. (2012). The infection of bad company: Stigma by association. *Journal of Personality and Social Psychology*, 102(2), 224–241. <https://doi.org/10.1037/a0026270>
- Rachamim, L., Nacasch, N., & Sinay, I. (2022). Complicated Grief, Depression, Health and Attachment Style in First Degree Relatives of Individuals with a Chronic Psychotic Disorders. *Community Mental Health Journal*, 58(3), 526–535. <https://doi.org/10.1007/s10597-021-00848-z>
- Riebschleger, J. L. (1991). Families of Chronically Mentally Ill People: Siblings Speak to Social Workers. *Health & Social Work*, 16(2), 94–103. <https://doi.org/10.1093/hsw/16.2.94>
- Rosenthal, G. (2006). The Narrated Life Story: On the Interrelation Between Experience, Memory and Narration. In: *Narrative, Memory & Knowledge: Representations, Aesthetics, Contexts*. University of Huddersfield, Huddersfield.
- Rubin, E., Ostrowsky, L., Janopaul-Naylor, E., Sehgal, P., Cama, S., Tanski, E. & Curtin, C. (2018). The Sibling Support Demonstration Project: A Pilot Study Assessing Feasibility, Preliminary Effectiveness, and Participant Satisfaction. *Adolescent Psychiatry*. 8, 48–60.
- Sanders, A. & Szymanski, K. (2013). Siblings of People Diagnosed with a Mental Disorder and Posttraumatic Growth. *Community Mental Health Journal*, 49(5), 554–559. <https://doi.org/10.1007/s10597-012-9498-x>
- Sanders, A., Szymanski, K. & Fiori, K., (2014). The family roles of siblings of people diagnosed with a mental disorder: Heroes and lost children. *International Journal of Psychology*, 49(4), pp.257–262.
- Schnittker, J. (2008). An uncertain revolution: Why the rise of a genetic model of mental illness has not increased tolerance. *Social science & medicine*, 67(9), 1370–1381.
- Sin, J., Moone, N., & Harris, P. (2008). Siblings of individuals with first-episode psychosis: understanding their experiences and needs. *Journal of Psychosocial Nursing and Mental Health Services*, 46(6), 33–40.
- Sin, J., Moone, N., Harris, P., Scully, E., & Wellman, N. (2012). Understanding the experiences and service needs of siblings of individuals with first-episode psychosis: a phenomenological study. *Early Intervention in Psychiatry*, 6(1), 53–59.
-

-
- Smith, J. A., & Osborn (2008). Interpretative phenomenological analysis. In J. A. Smith (Second Ed.), *Qualitative psychology: A practical guide to research methods* (pp. 53-80) Thousand Oaks, CA, US: Sage Publications, Inc.
- Social- og indenrigsministeriets Benchmarkingenhed (2020). *Udviklingstendenser i forhold til børn og unge med psykiatriske diagnoser*. Tilgået d. 24.02.23 på: [Hovedrapporten - Udviklingstendenser i forhold til børn og unges psykiske sygdomme \(simb.dk\)](#)
- Stålberg, G., Ekerwald, H., & Hultman, C. M. (2004). Siblings of Patients With Schizophrenia: Sibling Bond, Coping Patterns, and Fear of Possible Schizophrenia Heredity. *Schizophrenia Bulletin*, 30(2), 445–458. <https://doi.org/10.1093/oxfordjournals.schbul.a007091>
- Stenbak, E. & Hagensen, P. (2004). *Børn som pårørende*. Socialt Udviklingscenter, SUS.
- Suls, J., Martin, R., & Wheeler, L. (2002). Social Comparison: Why, with Whom, and with What Effect? *Current Directions in Psychological Science: a Journal of the American Psychological Society*, 11(5), 159–163. <https://doi.org/10.1111/1467-8721.00191>
- Tanggaard, L. & Brinkmann, S., (2015). Interviewet: Samtalen som forskningsmetode. In Brinkmann, S., & Tanggaard, L. *Kvalitative metoder: en grundbog* (2. udgave.). Hans Reitzels Forlag.
- Tschan, T., Lüdtke, J., Schmid, M., & In-Albon, T. (2019). Sibling relationships of female adolescents with nonsuicidal self-injury disorder in comparison to a clinical and a nonclinical control group. *Child and Adolescent Psychiatry and Mental Health*, 13(1), 15–15. <https://doi.org/10.1186/s13034-019-0275-2>
- Van der Sanden, R. L., Bos, A. E. R., Stutterheim, S. E., Pryor, J. B., & Kok, G. (2015). Stigma by Association Among Family Members of People with a Mental Illness: A Qualitative Analysis: Stigma by association. *Journal of Community & Applied Social Psychology*, 25(5), 400–417. <https://doi.org/10.1002/casp.2221>
- Van der Sanden, R. L., Bos, A. E., Stutterheim, S. E., Pryor, J. B., & Kok, G. (2013). Experiences of stigma by association among family members of people with mental illness. *Rehabilitation Psychology*, 58(1), 73.
- Van Langenhove, L. & Harré, R. (1999). Introducing Positioning Theory. In R. Harré and L. van Langenhove (Eds.). *Positioning Theory* (pp. 14-31). Massachusetts: Blackwell Publishers Ltd.
-

-
- Walker, W. R., Skowronski, J. J. & Thompson, C. P. (2003). Life Is Pleasant-and Memory Helps to Keep It That Way. *Review of General Psychology*, 7(2), 203–210. <https://doi.org/10.1037/1089-2680.7.2.203>
- Watson, L., Hanna, P., & Jones, C. J. (2021). A systematic review of the experience of being a sibling of a child with an autism spectrum disorder. *Clinical Child Psychology and Psychiatry*, 26(3), 734-749.
- Zahavi. (2019). *Phenomenology The Basics* (1st ed.). Routledge.
<https://doi.org/10.4324/9781315441603>. Kap. 3, 4, 10.